

## TRABAJO FIN DE GRADO

# **CUIDADOS CENTRADOS EN EL DESARROLLO Y LA FAMILIA EN LA UCIN: BARRERAS EN SU IMPLEMENTACIÓN. REVISIÓN NARRATIVA.**

---

DEVELOPMENTAL AND FAMILY CENTERED CARE IN  
THE NICU: BARRIERS IN ITS IMPLEMENTATION.  
NARRATIVE REVIEW.

**AUTORA:** BEATRIZ AGUILERA VEGAS

**TUTORA:** M<sup>a</sup> LUISA DÍAZ MARTÍNEZ

Universidad Autónoma de Madrid

Grado de Enfermería

Curso 2017 - 2018

Mayo de 2018



## RESUMEN

**Introducción:** La prematuridad es una de las principales causas de mortalidad en niños menores de 5 años, aunque la evolución de los cuidados en la Infancia ha permitido aumentar la supervivencia de los neonatos. Los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia en la UCIN plantean la atención en torno a la unidad familiar pero favoreciendo el neurodesarrollo del recién nacido.

**Objetivo:** Explorar las barreras percibidas por las enfermeras y los padres y/o cuidadores para la implementación de los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia en la UCIN.

**Metodología:** Se ha realizado una revisión de la literatura consultando diferentes bases de datos: Pubmed, Cuiden, Cochrane Plus, Cinhal, Science Direct, Scielo, PsicoInfo y Google Académico.

**Resultados:** Por título y resumen se seleccionaron 68 artículos. Tras la lectura exhaustiva de los artículos seleccionados, se obtuvieron un total de 21 artículos que cumplían con los objetivos de esta revisión. Se clasificaron en tres categorías: percepción de los profesionales, participación de los padres en los cuidados y percepción de los padres.

**Conclusiones:** A pesar de la buena disposición de todos los miembros implicados, se encuentran diferentes barreras que dificultan la completa implementación de los cuidados. Los profesionales destacan la poca formación continuada y la presencia de los padres. Las familias enfatizan más en aspectos relativos a comunicación entre profesionales y ellos.

**Palabras clave:** Enfermería, padres, recién nacido prematuro, cuidado del desarrollo, cuidado de la familia, UCIN, percepción, barreras.



## ABSTRACT

**Introduction:** Prematurity is one of the principal reasons of mortality in 5-years-old minor children, even though the evolution of taken care in the Infancy has allowed to increase the survival of the neonates. Developmental and Family Centered Care in the NICU set out the attention concerning the familiar unit but favouring the neurodevelopment of the newborn child.

**Objective:** Exploring the barriers perceived by the nurses and the parents for the implementation of Developmental and Family Centered Care in the NICU.

**Methodology:** A review of the literature has been carried out consulting different databases: Pubmed, Cuiden, Cochrane Plus, Cinhal, Science Direct, Scielo, PsicoInfo and Scholar Google.

**Results:** 68 articles were selected for the title and abstract. After the exhaustive reading of the selected articles, there were obtained a total of 21 articles that expiring with the aims of this review. They were classified into three categories: perception of the nurse, parental participation in care and perception of the parents.

**Conclusions:** Despite the good aptitude of all the involved members, there are different barriers, which make difficult the complete implementation of the care. Nurses highlight the scarce continued learning and the participation of the parents in care. The families emphasise more aspects in relation with the communication between professionals and them.

**Keywords:** Nursing, parents, preterm infant, developmental care, family care, NICU, perception, barriers.



# ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1 Prevalencia de la Prematuridad.....	2
1.2 Evolución histórica de los cuidados en la Infancia.....	3
1.3 Cuidados Centrados en el Desarrollo.....	6
1.4 Cuidados Centrados en la Familia .....	8
2. JUSTIFICACIÓN .....	11
3. OBJETIVOS .....	12
4. METODOLOGÍA.....	13
5. RESULTADOS .....	23
6. DISCUSIÓN .....	25
6.1 Barreras percibidas por los profesionales .....	26
6.2 Percepción de la participación de los padres en el cuidado del RN.....	29
6.3 Experiencia de los padres sobre los cuidados durante su estancia en la UCIN. ....	31
7. CONCLUSIONES.....	37
8. FORTALEZAS Y LIMITACIONES .....	39
9. IMPLICACIÓN Y RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA .....	39
10. AGRADECIMIENTOS.....	41
11. BIBLIOGRAFÍA .....	43
12. ANEXOS .....	49
Anexo 1. Test de Ballard para calcular la edad gestacional. ....	49
Anexo 2. Tabla del INE. Nacimientos ocurridos en España en 2015.....	50
Anexo 3. Artículos seleccionados.....	51





# ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Clasificación del RN según la Edad Gestacional (EG) .....	1
Tabla 2. Clasificación de los RN según su peso al nacimiento. ....	1
Tabla 3. Principios del Cuidado Centrado en la Familia.....	10
Tabla 4. Criterios de inclusión y exclusión de los artículos. ....	13
Tabla 5. Proceso de selección de artículos .....	14
Tabla 6. Tabla de búsqueda en COCHRANE PLUS .....	15
Tabla 7. Tabla de búsqueda en SCIELO .....	16
Tabla 8. Tabla de búsqueda en CINALH. ....	17
Tabla 9. Tabla de búsqueda en CUIDEN. ....	18
Tabla 10. Tabla de búsqueda en SCIENCE DIRECT. ....	19
Tabla 11. Tabla de búsqueda en PUBMED.....	20
Tabla 12. Búsqueda en PSICOINFO.....	21



## 1. INTRODUCCIÓN

Los recién nacidos (RN) pueden clasificarse de muchas maneras, aunque lo más común es que lo hagamos en función a su edad gestacional (EG) y su peso al nacimiento. El hecho de conocer la edad gestacional nos permite prever qué tipo de complicaciones pueden surgir al nacimiento y anticiparnos para programar los cuidados necesarios.

**Tabla 1. Clasificación del RN según la Edad Gestacional (EG)**

RN	Edad Gestacional
Postérmino	> 42 semanas EG
A término	37 – 41 semanas EG
Pretérmino	< 37 semanas EG

*Fuente: Tabla de elaboración propia basada en Troyano M<sup>a</sup>. J. <sup>(1)</sup> y Crespo C. <sup>(2)</sup>*

**Tabla 2. Clasificación de los RN según su peso al nacimiento.**

RN	Peso
Macrosómico	> 4000g
Peso normal	2500g-4000g
Bajo Peso	1500g-2500g
Muy bajo peso	1000g-1500g
Extremo bajo peso	<1000g

*Fuente: Tabla de elaboración propia basada en Troyano M<sup>a</sup>. J. Et al <sup>(1)</sup> y Crespo C. <sup>(2)</sup>*

Haciendo hincapié en los Recién Nacidos Pretérmino o Prematuros (RNP), que son los que reciben los cuidados que competen a este trabajo, existen subcategorías que clasifican el grado de prematuridad: <sup>(3,4)</sup>

- *Prematuros extremos*: su edad gestacional es menor a 28 semanas.
- *Muy prematuros*: su edad gestacional está comprendida entre las 28 y las 32 semanas.
- *Prematuros moderados o tardíos*: su edad gestacional está comprendida entre las 33 y las 37 semanas.

Se entiende que los recién nacidos prematuros van a tener bajo peso al nacimiento, sin embargo, se puede hacer una relación entre la edad gestacional y el peso para ver si este último está acorde a la EG. <sup>(1,2)</sup>

- *Pequeño para su edad gestacional (PEG)*: aquellos RN que se sitúan por debajo del percentil 10.
- *Peso adecuado a su edad gestacional (AEG)*: aquellos RN que se encuentran entre el percentil 10 y el 90.
- *Grande para la edad gestacional (GEG)*: aquellos RN que se sitúan por encima del percentil 90.

Cuando no es posible calcular adecuadamente la EG por no conocer la fecha de última regla (FUR) o los controles ecográficos son dudosos, existen herramientas, como el Test de Ballard entre otros, que tras el nacimiento nos permiten conocer la EG del RN atendiendo a su estado neuromuscular y sus características físicas (Anexo 1). <sup>(1,2,5)</sup>

## **1.1 Prevalencia de la Prematuridad**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera la prematuridad como una de las principales causas de mortalidad en niños menores de 5 años. Los datos de los que dispone reflejan que la tasa global de partos prematuros oscila entre el 5-18%. En cifras generales la tasa de mortalidad de los RNP ha disminuido mucho en las últimas décadas, a pesar de que en países no desarrollados sea muy elevada al no poderse proporcionar los cuidados básicos adecuados para mantener la vida. <sup>(4)</sup>

La OMS y UNICEF <sup>(6)</sup> publicaron en 2012 un documento llamado *Todos los recién nacidos: un plan de acción para poner fin a la mortalidad prevenible*. En dicho documento se hablaba sobre el elevado número de muertes maternas y perinatales que eran evitables, al igual que las discapacidades que surgían de no haber recibido una atención sanitaria adecuada durante el parto. Los autores se plantearon unos objetivos comunes y propusieron una serie de intervenciones dirigidas tanto a la madre como al hijo para lograr esos objetivos. A parte, hicieron hincapié en la importancia de dar una atención sanitaria universal de calidad que asegurase el bienestar de la mujer, al RN y la familia. <sup>(6)</sup>

En su intento de disminuir la mortalidad perinatal, que en los últimos años va en alza por el aumento del número de partos prematuros, la OMS ha elaborado en el último

lustro algunos documentos proponiendo recomendaciones, estrategias e intervenciones destinadas a favorecer la salud materna y del RN. Alguno de esos documentos son el de *Directrices de la OMS para mejorar los resultados obstétricos en caso de prematuridad*, publicado en 2015 y otro elaborado en 2016 llamado *Recomendaciones de la OMS sobre atención prenatal para una experiencia positiva del embarazo*.<sup>(6)</sup>

Más específicamente en nuestro país, y según los datos recogidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2015 (Anexo 2) esta tendencia al aumento de partos prematuros se repite. Del total de los 420.290 partos que se produjeron en España en 2015, 23.345 nacimientos se produjeron entre las semanas 32-36 de gestación (5,6% de los nacimientos), otros 2.575 entre las 28-31 semanas (0,6%) y finalmente, 1.015 se produjeron antes de cumplir las 28 semanas de gestación (0,2%).<sup>(7)</sup>

Es cierto que en los últimos años se ha incrementado el número de partos prematuros, pero gracias a los avances científicos y la formación más específica de los profesionales sanitarios, se ha logrado aumentar la supervivencia de los neonatos.

## **1.2 Evolución histórica de los cuidados en la Infancia**

Los cuidados pediátricos y neonatales han sufrido numerosos cambios en las últimas décadas. El protagonismo de la Infancia a lo largo de la historia ha sido casi inexistente, ya que la mayoría de las sociedades veían al niño como un futuro adulto útil y únicamente por esa razón se implicaban en su cuidado. En nuestro contexto cultural no fue hasta la aparición del Cristianismo cuando, desde las instituciones, comenzó a prestarse atención a los problemas que surgían en la Infancia. La Iglesia además construyó los hospicios, edificios destinados a acoger y cuidar a todos aquellos niños que habían sido abandonados por sus familias.<sup>(8)</sup> A finales de Siglo XIX y principios del XX se inició un movimiento mundial de sensibilización social hacia la Infancia, tanto que en 1924 la Sociedad de Naciones Unidas publica la Carta de la Unión Internacional, y en 1959 la Asamblea General Naciones Unidas aprueba la Declaración de los Derechos de los Niños. Uno de los pensamientos clave para que se produjera ese cambio social fue entender que los niños y las niñas no eran adultos en miniatura y que por tanto, tenían sus propios problemas y necesidades.<sup>(8)</sup>

Fue a partir de esa época cuando la Pediatría comenzó a tener relevancia. Empezaron a construirse por toda Europa edificios y hospitales específicamente destinados a esta

población. Más concretamente en España, en 1876 se inauguró el Hospital Niño Jesús y años más tarde, en 1886, se oficializó la formación en la especialidad de Medicina Pediátrica. <sup>(8)</sup>

Durante la primera mitad del Siglo XX los niños hospitalizados se consideraban únicamente responsabilidad del personal sanitario. La presencia y la implicación de los padres en los cuidados del niño durante su hospitalización era prácticamente nula y sólo se les permitían pequeñas visitas. Fue a partir de los años 50 <sup>(9)</sup>, y en parte también gracias a la Segunda Guerra Mundial <sup>(9)</sup>, cuando cambió la manera de entender la hospitalización infantil. Varias investigaciones realizadas en esa época pusieron de manifiesto que la separación de padres e hijos, aunque más habitual de las madres, provocaba en estos últimos alteraciones emocionales, físicas y psicológicas. <sup>(9,10)</sup>

Los avances científicos y tecnológicos que se desarrollaron en campo de la Medicina, y de la Pediatría en concreto, supusieron un catalizador para el surgimiento de subespecialidades dentro de la Pediatría, como es la Neonatología. La Real Academia Española (RAE) define la **Neonatología** como la ciencia que se encarga del estudio de las patologías y tratamiento en los neonatos, entendiendo como tal los recién nacidos desde el mismo momento de su nacimiento, bien por parto natural o cesárea, hasta los 28 días de vida. <sup>(1,11)</sup>

La Neonatología es, con total seguridad, una de las ciencias más jóvenes dentro del campo de la Medicina. Aun así, ya en los Siglos XVIII y XIX aparecían en la literatura algunas menciones a patologías neonatales como puede ser la hidrocefalia. <sup>(12)</sup> Fueron algunos descubrimientos destacados los que permitieron y determinaron el desarrollo de esta nueva rama de la Pediatría, y sin los cuales no podríamos proporcionar la atención que se lleva a cabo hoy en día. <sup>(12)</sup>

En el Siglo XIX eran muy pocos los recién nacidos prematuros que sobrevivían, y las principales causas de mortalidad eran su incapacidad de mantener el calor y la desnutrición. <sup>(13)</sup> Stéphane Tarnier y su alumno Constan Budin desarrollaron dos de los grandes inventos de la Neonatología. <sup>(12,13)</sup> Fijándose en las incubadoras de las gallinas hicieron una maqueta de una estructura que proporcionara calor al RN. <sup>(13)</sup> De esta manera comprobaron que si la temperatura del RN era más elevada, la probabilidad de que muriera era menor. <sup>(12)</sup> Así surgió la idea de la **incubadora**, descrita por primera vez en 1857 por Jean Louis Denuce y patentada en 1880 en París. Fue años después cuando Budin Martin Couney demostró en exposiciones que las incubadoras, que aún no

estaban implantadas en los hospitales, aumentaban la supervivencia de los RN prematuros al controlar la temperatura a la que estaban expuestos. <sup>(12)</sup>

El Dr. Tarnier no sólo descubrió los beneficios de la incubadora, si no que intentó buscar solución al problema de desnutrición que sufrían estos neonatos. Su idea pionera fue introducir una sonda uretral en el estómago y alimentarles a través de ella, surgiendo así lo que hoy conocemos como sonda nasogástrica para la alimentación. <sup>(13)</sup> Tanto el descubrimiento de la incubadora como la alimentación enteral supusieron una reducción considerable de los fallecimientos. <sup>(12,13)</sup>

A mitad del Siglo XX, en el año 1951, y después del estudio de varios casos de fibroplasia retrolental, se descubrió la **toxicidad del oxígeno** sobre los vasos oculares cuando este se administraba a concentraciones altas, ya que producía ceguera en los RN prematuros. <sup>(12,13)</sup> Desde ese momento su uso fue objeto de discusión y se administraba solo valorando si el pronóstico a largo plazo del neonato era favorable. <sup>(12)</sup> En Francia se limitó tanto su uso que provocó un aumento en el número de RNP fallecidos a causa de la hipoxia cerebral y sus consecuencias a nivel orgánico. <sup>(13)</sup>

La doctora Virginia Apgar, en el año 1952, desarrolló el **Test de Apgar** para la evaluación de la necesidad de reanimación en función del estado del RN en el primer minuto de vida. <sup>(12,14)</sup> Este método acabó por convertirse en un procedimiento estandarizado que se aplicaba, y se aplica hoy en día, al minuto y a los 5 minutos de vida del neonato. <sup>(14)</sup> El hecho de que esta evaluación se hiciera en varios momentos tras el nacimiento ha permitido, cuando se obtenían puntuaciones bajas repetidamente, evaluar los esfuerzos de reanimación. <sup>(14)</sup> Hubo controversias en cuanto a su aplicación, pues en sus inicios algunos doctores lo aplicaban para predecir las secuelas neurológicas que podían derivar de una puntuación baja, aunque como se vio en investigaciones posteriores, no tenía ninguna relación. <sup>(14)</sup>

Otra de las causas más comunes de mortalidad perinatal eran las enfermedades respiratorias debido a la inmadurez pulmonar, fruto de la prematuridad. Algunos científicos como Peter Gruenwald y Clements consiguieron describir la fisiología de los pulmones, haciendo hincapié en la existencia de una tensión superficial que mantenía los alvéolos abiertos. <sup>(12,13)</sup> A partir de esas investigaciones, fueron Avery y Mead quienes, en 1959, descubrieron la falta de **surfactante pulmonar** en los RNP que tenían la enfermedad de membrana hialina. <sup>(12,13)</sup> Años después, casi a finales del Siglo XX, se administró por primera vez surfactante exógeno y se comprobó que aumentaba las

probabilidades de supervivencia, mejoraba el patrón respiratorio y disminuía la necesidad la ventilación mecánica, previniendo así las complicaciones asociadas. <sup>(12)</sup>

La Neonatología, tal como se conoce hoy en día, fue desarrollada por Jullius Hess, quien destacó por asentar las pautas generales de los cuidados neonatales a principios del Siglo XX. <sup>(12)</sup>

Las patologías que presentan este tipo de pacientes son consecuencia de la propia inmadurez de sus órganos, que no han podido completar su desarrollo en el útero materno antes del nacimiento. Cuanto menor es la EG, mayor es la dificultad que tiene el RN para adaptarse a la vida extrauterina, <sup>(1,3,5)</sup> y por tanto, la atención que reciba debe estar adecuada a sus necesidades para aumentar su posibilidad de supervivencia.

Para poder proporcionar cuidados adecuados y de calidad a este tipo de población tan vulnerable han influido numerosas variables: el conocimiento que se tiene sobre la fisiopatología, los avances tecnológicos de los últimos años y la formación más específica y completa de los profesionales sanitarios. A la par de esta evolución, los cuidados enfermeros también se han ido modificando para dar cobertura a las necesidades que pudieran tener los RN, pero también sus padres y familiares. Algunos de los cuidados más relevantes, novedosos y beneficiosos en los que además Enfermería tiene un papel imprescindible, son los llamados **Cuidados Centrados en el Desarrollo y La Familia del Recién Nacido Pretérmino**.

### **1.3 Cuidados Centrados en el Desarrollo**

Los Cuidados Centrados en el Desarrollo (CCD) se definen como el conjunto de intervenciones médicas y de enfermería destinadas a llevar un control del macroambiente (iluminación, ruido) y microambiente (postura, manipulación, manejo del dolor, método piel con piel) que rodea al RN prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). De esta manera se favorece su desarrollo neurosensorial y emocional, además de disminuir los niveles de estrés a los que está sometido. Todo ello, por supuesto, con la presencia y colaboración de la familia. <sup>(15,16,18)</sup>

Este tipo de cuidados no nos han sido ajenos a lo largo de la historia, pues ya Florence Nightingale habló en el Siglo XIX de la importancia que tenía el ambiente en la recuperación de la salud de los pacientes. <sup>(16)</sup> En este tipo de pacientes adquiere mayor importancia porque es en el tercer trimestre del embarazo cuando mayor desarrollo



neurosensorial se produce en el feto, y lo hace porque las condiciones a las que está sometido en el útero materno son las adecuadas para que se pueda llevar a cabo. <sup>(16,17)</sup> En la UCIN, donde suelen ser hospitalizados los RN prematuros que necesitan cuidados muy específicos y complejos, llevan implantándose desde hace varios años programas de control del ambiente. Se ha visto que el no llevar un control de los estímulos que recibe el neonato durante la hospitalización aumenta considerablemente la probabilidad de que aparezcan secuelas neurosensoriales a largo plazo. <sup>(18)</sup>

El nacimiento es ya en sí un episodio estresante para el RN por las modificaciones que se producen en su organismo para adaptarse a la vida extrauterina, pero más aún cuando se produce un parto prematuro. El hecho de ingresar en la UCIN supone tanto para el neonato como la familia una fuente de estrés. Algunos padres incluso desarrollan sentimientos negativos, pues el nacimiento de su hijo no ha supuesto el momento feliz que esperaban. <sup>(19)</sup> Lo que se intenta llevando a la práctica estos cuidados es asemejar el ambiente extrauterino lo máximo posible a las condiciones que el neonato tenía en el útero materno, de tal manera que se pueda alcanzar la madurez del Sistema Nervioso Central (SNC) interrumpida por el nacimiento prematuro. <sup>(15-19)</sup>

Los CCD están basados en la *Teoría Sinactiva de Als*, que viene a decir que el neonato interacciona constantemente con el ambiente y las personas que lo cuidan. Gracias a esa continua interacción, podemos evaluar la influencia que tiene el ambiente en las conductas de los neonatos en función a cinco sistemas relacionados entre sí: el sistema autónomo, sistema motor, sistema atención – interacción, sistema de autorregulación y sistema de la consciencia. <sup>(18,20)</sup> El neonato, fruto de esa interacción, generará respuestas a los estímulos externos que recibe. El problema en las UCIN es que el prematuro está expuesto durante largos periodos de tiempo a estímulos de alta intensidad como puede ser la iluminación permanente, ruidos constantes e incluso a manipulaciones frecuentes, algunas de ellas dolorosas. <sup>(17)</sup> La respuesta natural de su organismo será adoptar una actitud de defensa frente a dichos estímulos, pero debido a su inmadurez, su capacidad de respuesta estará muy limitada. La situación ambiental a la que están expuestos acaba por generarles estrés e impedir o dificultar el desarrollo neurosensorial, con las secuelas que eso pueda generarles en un futuro.

Estos cuidados se han ido implementando desde los años 80 en diferentes UCIN de varios países. Para su aplicación, y a partir de la teoría de la Dra. Als, se desarrolló el Modelo NIDCAP (*Newborn Individualized Developmental Care and Assessment*

*Program*) para buscar soluciones y hacer frente al impacto negativo del ambiente. <sup>(16)</sup> El NIDCAP es un programa de intervención para lograr el control del ambiente realizado por personal entrenado específicamente en neurodesarrollo. Su función es evaluar las conductas de los neonatos antes, durante y después de los cuidados. <sup>(18, 21)</sup>

#### **1.4 Cuidados Centrados en la Familia**

Definir el término “*familia*” es extremadamente complicado por las modificaciones a nivel cultural y social que ha tenido dicho término en las últimas décadas, con lo cual no existe una definición totalmente objetiva a la cual se pueda hacer referencia. En este trabajo en concreto, lo entenderemos como un sistema formado por diferentes individuos que conviven en el mismo espacio y que están relacionados entre sí biológica y/o sentimentalmente. <sup>(22)</sup>

Hoy en día es impensable entender la hospitalización infantil sin la presencia de los padres, pero como se ha visto anteriormente, no siempre ha sido así. El nacimiento de un hijo supone, generalmente, un motivo de felicidad para los miembros que conforman la familia. También es un momento que genera cierta inestabilidad ya que el RN pasa a convertirse en el centro de toda atención, y ese cambio requiere de un proceso de adaptación. Cuando se produce un nacimiento prematuro y el RN tiene problemas de salud o necesita atención médica, afecta indiscutiblemente a todos los miembros de la familia, en mayor medida en los padres, a los cuales les supone una importantísima carga psicológica y emocional. <sup>(19, 22)</sup>

Los Cuidados Centrados en la Familia (CCF) son una filosofía de cuidados que se basan en la idea de que el niño pertenece a un núcleo familiar, y por ello los cuidados se tienen que plantear en torno a la unidad familiar y no solo al RN. <sup>(9,10)</sup> Implicar a la familia en el cuidado, y más aún en un contexto hospitalario, deriva en una mejora no solo del estado físico del RN, si no que favorece el desarrollo emocional y psicológico del niño y de la unidad familiar. <sup>(10)</sup> Para poder realizar este tipo de cuidados es muy importante que todos los profesionales que trabajan en unidades neonatales tengan una actitud de respeto hacia las creencias, ideas y deseos de los padres. Otros dos puntos clave son el empoderamiento de la familia a través de la información y el establecimiento de una relación terapéutica con los sanitarios responsables del cuidado del RN. <sup>(10,23)</sup>

Como es natural, el hecho de que se permitiera a los padres participar en el cuidado de su hijo no se consiguió de un día para otro. Fue un proceso paulatino en el que se desarrollaron varios modelos de atención hasta que finalmente se llegó a la idea de lo que son hoy en día los CCF, aceptándose en la gran mayoría de las unidades neonatales y pediátricas del mundo. <sup>(10)</sup> Algunos de esos modelos son la *participación parental (parental participation)* en el que los padres se involucraban en el cuidado de su hijo pero no de manera continua; el *cuidado por los padres (care by parent)* en el que los niños y sus padres compartían la habitación del hospital; y los *cuidados compartidos (partnership in care)* en los cuales padres y enfermeras compartían el cuidado, estas últimas con un papel de enseñar y apoyar a los padres en los cuidados. <sup>(10)</sup>

Fue Florence Blake quien, en 1954, definió por primera vez este tipo de cuidados, englobando ya muchos de los elementos que tienen que cumplir los CCF. Desde entonces ha habido muchas definiciones de los CCF, aunque seguramente la más relevante fue la que publicó en 1987 la *Asociation for the Care of Children's Health* porque, además de describir el concepto, se establecieron los ocho elementos en los que deben basarse dichos cuidados (Tabla 3). Estos elementos fueron reconocidos por el *Institute for Family Centered Care (EEUU)* en 2007. <sup>(9,10)</sup>

Se ha demostrado en diversas investigaciones que la presencia de la familia durante la hospitalización del niño es muy beneficiosa. <sup>(24-26)</sup> Los padres necesitan participar en el cuidado de su hijo o hija para sentirse útiles, además de que el hecho de estar presentes les hace sentir más satisfechos y disminuyen sus niveles de estrés. <sup>(24-26)</sup> Por otra parte, los neonatos se sienten más seguros y cómodos cuando los padres están presentes, lo que facilita la realización de las técnicas, procedimientos y tratamientos. <sup>(26)</sup> Todo ello al final se traduce en un aumento en el estado de bienestar del RN y la familia que mejora su salud, y por tanto, disminuye el tiempo de estancia hospitalaria. <sup>(25)</sup>

**Tabla 3. Principios del Cuidado Centrado en la Familia**

Principios del Cuidado Centrado en la Familia
<ul style="list-style-type: none"><li>• Reconocer que la presencia de la familia tiene que ser constante cuando el niño esté hospitalizado, independientemente de la unidad o servicio.</li><li>• Facilitar la comunicación y la colaboración familia – profesional en todos los ámbitos asistenciales, además de desarrollar políticas que promuevan la implantación de los CCF.</li><li>• Intercambio de información completa e imparcial entre familias y profesionales de la salud.</li><li>• Reconocer la existencia de diversidad cultural en las familias.</li><li>• Reconocer la existencia de diferentes modos de afrontamiento de la situación. Se deben promover políticas sanitarias para desarrollar programas de apoyo médico y psicológico a la familia.</li><li>• Facilitar la presencia de otros familiares que sirvan como fuente de apoyo para el núcleo familiar.</li><li>• Conseguir que todas las organizaciones que conforman el sistema sanitario sean capaces de adaptarse para responder a las necesidades de cada familia.</li><li>• Entender que tanto los familiares como los niños, tienen fortalezas y preocupaciones más allá del problema de salud que padecen.</li></ul>

*Fuente: Traducción propia basada en artículos de Harrison T. M<sup>(9)</sup> y Jolley J et al<sup>(10)</sup>.*

## 2. JUSTIFICACIÓN

Los CCD y los CCF resultan un tema pertinente para nuestra profesión ya que es el colectivo profesional que mayor tiempo invierte en el cuidado de los RN y sus familias con el fin de poder atender a sus necesidades. <sup>(27)</sup>

En relación a los CCD, las intervenciones enfermeras que se llevan a cabo con frecuencia en las UCIN son las relacionadas con la manipulación del RN, es decir la posición, el manejo dolor, la alimentación, el cuidado de las sondas vesical y nasogástrica, el cuidado de la piel, cuidado de catéteres centrales y periféricos, y como no, el manejo ambiental. <sup>(24)</sup> Los profesionales de enfermería son los que más cerca están del prematuro y los que se ocupan de su manipulación, es por ello que deben conocer cuáles son las recomendaciones basadas en la evidencia sobre manejo ambiental y cómo y con qué intensidad se debe manipular al neonato. Es necesario hacer hincapié en el conocimiento de estas recomendaciones porque influyen en la evolución del prematuro. Además, revisando la literatura científica, se ha podido comprobar que una de las limitaciones que tienen las enfermeras es que no tienen los conocimientos suficientes para llevar a cabo los CCD. <sup>(15)</sup>

Por otro lado, el papel de la Enfermería en los CCF es esencial. El hecho de que las enfermeras pasen tanto tiempo con el neonato y la familia permite que exista una muy buena comunicación familia – enfermera. <sup>(24)</sup> Para poder desarrollar este tipo de cuidados de manera correcta y eficaz las enfermeras deben establecer una relación terapéutica consolidada con los familiares, donde todos se sientan cómodos para expresar sus sentimientos y sus dudas. La existencia de esta relación hace mucho más fácil y agradable el trabajo, pues los padres se sienten apoyados y comprendidos, pero a las enfermeras les ayuda a planificar y seleccionar mejor las intervenciones con el fin de responder a las necesidades específicas de cada RN y cada familia, no solo haciendo énfasis en la parte física sino más en la emocional. <sup>(24,27)</sup>

Para poder compartir la responsabilidad de los cuidados en la UCIN, las enfermeras invierten mucho tiempo realizando actividades de apoyo educativo con el fin de enseñar a los padres cómo deben realizar los cuidados y poder corregirles mientras los practican.

Por otro lado cabe señalar que también existen dificultades para el establecimiento y mantenimiento de los CCF. La parte más destacada tanto por los familiares como por los sanitarios es la complejidad en el establecimiento de la relación terapéutica y la

comunicación. No es menos importante el hecho de que algunos artículos ponen de manifiesto que otro de los grandes problemas a la hora de su aplicación, es la falta de conocimiento del personal de enfermería sobre cómo relacionarse con la familia. <sup>(8,25)</sup>

Por todo lo expuesto anteriormente en cuanto al aumento en la prevalencia de los nacimientos prematuros, las secuelas que pueden aparecer en el futuro en este tipo de pacientes y la importancia y relevancia que tiene la Enfermería en este tipo de cuidados, se ha creído pertinente realizar una revisión de la literatura para conocer el estado actual del tema, cuáles son las barreras encontradas tanto por profesionales como padres para su aplicación y realizar propuestas que sirvan para favorecer el bienestar de todos los agentes implicados en dichos cuidados.

### **3. OBJETIVOS**

El **objetivo general** de este trabajo es hacer una revisión de la literatura sobre cuáles son las barreras encontradas tanto por las enfermeras como por los padres y/o cuidadores en las unidades neonatales para desarrollar este tipo de cuidados.

Como **objetivos específicos** y para acotar más el tema de estudio:

- I. Analizar la percepción de los profesionales sobre qué elementos dificultan la implementación de los cuidados.
- II. Conocer la opinión que tiene el equipo de Enfermería sobre la participación de los padres en los cuidados diarios de los recién nacidos.
- III. Explorar la experiencia de los padres cuyos hijos prematuros han recibido Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia en la UCIN.

## 4. METODOLOGÍA

Para la realización de esta Revisión Bibliográfica se han llevado a cabo búsquedas en las siguientes bases de datos: Pubmed, Cuiden, Cochrane Plus, Cinhal, Science Direct, Scielo y PsicoInfo. Además, se realizaron búsquedas libres en Google Scholar obteniendo algunos artículos relevantes.

Se consultaron también las bases de datos ProQuest y Lilacs, utilizando las mismas estrategias de búsqueda que en las demás bases. No se incluye dicha búsqueda en este trabajo porque todos los artículos que podían ser relevantes para este trabajo ya habían sido seleccionados previamente.

En relación a la búsqueda, es necesario destacar que ha habido cierta dificultad para encontrar información sobre las barreras y las facilidades percibidas por los padres para la aplicación de los CCD y los CCF. Sin embargo, se han encontrado numerosos artículos sobre cuál es la percepción que tienen los profesionales sanitarios sobre estos cuidados.

En la siguiente tabla (Tabla 4) aparecen los criterios de inclusión y exclusión seleccionados. Dichos criterios tuvieron que modificarse, sobre todo en cuanto a criterios de temporalidad, para encontrar artículos relevantes.

**Tabla 4. Criterios de inclusión y exclusión de los artículos.**

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<b>Escritos en los últimos 10 años.</b>	Artículos no contextualizados en unidades neonatales o pediátricas.
<b>Tipo de documento:</b> Revisión Narrativa, Artículos de Investigación.	Documentos cuyo objetivo no era útil para este trabajo a pesar de cumplir los criterios de inclusión y tener relación con el tema.
<b>Idiomas:</b> español, inglés, portugués, italiano, francés.	Los documentos de las UCIs de adultos.
<b>Población neonatal / pediátrica</b>	

*Fuente: Tabla de elaboración propia.*

En la Tabla 5 aparece el proceso de selección de artículos una vez aplicados los criterios de inclusión. A pesar de que hubo un gran número de artículos que se encontraban repetidos en diferentes bases de datos, en la siguiente y en las sucesivas tablas, donde se muestra la estrategia de búsqueda en cada una de las bases, dichos artículos solo están incluidos en la primera base de datos en la que se encontraron.

En las búsquedas bibliográficas realizadas, y con el objetivo de ampliar la búsqueda, se ha empleado tanto el lenguaje controlado “*Medical Subject Headlines*” (MesH) como los “*Descriptores en Ciencias de la Salud*” (DeCS). También se utilizó lenguaje libre para alguna palabra como “*family centered care*”, “*developmental care*” o “*experience*.” Todo ello se relacionó utilizando los operadores booleanos *AND*, *OR* y *NOT*.

**Tabla 5. Proceso de selección de artículos**

Base de datos	Artículos totales encontrados	Artículos seleccionados por título y resumen	Artículos seleccionados tras lectura completa
<b>COCHRANE</b>	125	2	0
<b>SCIELO</b>	36	3	0
<b>CINALH</b>	289	11	1
<b>CUIDEN</b>	85	6	3
<b>SCIENCE DIRECT</b>	1.365	20	8
<b>PUBMED</b>	245	16	7
<b>PSICOINFO</b>	91	4	1
<b>GOOGLE ACADÉMICO</b>	-	6	1
<b>TOTAL</b>	2.236	68	21

*Fuente: Tabla de elaboración propia.*



#### 4.1 Base de datos COCHRANE PLUS

En esta base de datos las palabras que se utilizaron para realizar la búsqueda fueron “*developmental care*”, “*family centered care*”, “*NICU*”, “*NIDCAP*”, “*implementation*”, “*nurse*”, “*parent*”, “*experience*” y “*perception*”. Combinando dichas palabras, y unidas a los operadores booleanos *AND* y *OR*, se crearon las sentencias de búsqueda y se encontraron los siguientes artículos. La búsqueda se hizo mediante la utilización de lenguaje DeCS y lenguaje libre ya que con lenguaje controlado no se obtenía ningún resultado.

La temporalidad en un primer momento se estableció en los últimos 10 años, pero viendo el elevado número de artículos se limitó en 5 años para que la evidencia fuera lo más actual posible. A pesar de eso, no se encontraron apenas artículos relevantes.

**Tabla 6. Tabla de búsqueda en COCHRANE PLUS**

Sentencia de búsqueda	Criterios de Búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
<b>Developmental Care AND NICU</b>	Tiempo: 2013-2017.	17	0
<b>Developmental Care AND Implementation</b>	Tiempo: 2013-2017.	15	0
<b>NIDCAP</b>	Tiempo: 2013-2017.	3	0
<b>Developmental Care AND Parent Perception</b>	Tiempo: 2013-2017.	13	0
<b>Developmental Care AND Nurse Experience</b>	Tiempo: 2013-2017.	1	0
<b>Family Centered Care AND Nurse Experience OR Nurse Perception</b>	Tiempo: 2013-2017.	32	0
<b>Family Centered Care AND Parent Experience OR Parent Perception</b>	Tiempo: 2013-2017.	44	2

*Fuente: Tabla de elaboración propia.*

## 4.2 Base de datos SCIELO

Al igual que en la primera base de datos se utilizó tanto lenguaje DeCS como libre para realizar la búsqueda. La temporalidad se estableció en los últimos 5 años, aunque se modificó en una de las estrategias de búsqueda para ver si aumentaba el número de artículos que cumplieran con los objetivos de este trabajo.

**Tabla 7. Tabla de búsqueda en SCIELO**

Sentencia de búsqueda	Criterios de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
<b>Developmental care AND Implementation</b>	Tiempo: 2013-2017. Idioma: Español, Inglés, Portugués.	17	0
<b>NIDCAP AND Implementation</b>	Tiempo: 2012-2017. Idioma: Español, Inglés, Portugués.	1	0
<b>Family Centered Care AND NICU</b>	Tiempo: 2006-2015. Idioma: Español, Inglés, Portugués.	3	1
<b>Family Centered Care AND Implementation</b>	Tiempo: 2014-2018. Idioma: Español, Inglés, Portugués.	13	1
<b>Family Centered Care AND Parent Perception OR Parent Experience</b>	Tiempo: 2014-2018.	1	0
<b>Developmental Care AND Parent Perception OR Parent Experience</b>	Tiempo: 2014-2018.	0	0
<b>Family Centered Care AND Nurse Perception OR Nurse Experience</b>	Tiempo: 2014-2018.	1	1
<b>Developmental Care AND Nurse Perception OR Nurse Experience</b>	—	0	0

*Fuente: Tabla de elaboración propia.*

### 4.3 Base de datos CINALH

Se utilizaron estrategias de búsqueda muy similares a las sentencias de bases anteriores, aunque en este caso se utilizó tanto lenguaje controlado como DeCS y lenguaje libre. En este base se mantuvo limitada la temporalidad a los últimos 5 años en todas las estrategias de búsqueda.

**Tabla 8. Tabla de búsqueda en CINALH.**

Sentencia de búsqueda	Criterios de Búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
<b>(MH "Neonatal Intensive Care Nursing") AND Developmental Care</b>	Tiempo: 2013-2017.	12	0
<b>(MM "Family Centered Care") AND Nurse Perceptions OR Nurse Attitudes</b>	Tiempo: 2013-2017.	49	2
<b>(MM "Family Centered Care") AND Parent Perceptions OR Parent Attitudes</b>	Tiempo: 2013-2017.	25	3
<b>Family Centered Care AND Implementation</b>	Tiempo: 2014-2018. Fuente: Documentos académicos y revistas.	70	3
<b>(MH "Neonatal Intensive Care Nursing") AND Parent Perception</b>	Tiempo: 2013-2017. Edad: neonatos.	76	2
<b>Developmental Care AND Nurse Experience OR Nurse perception</b>	Tiempo: 2013-2017.	57	1

*Fuente: Tabla de elaboración propia.*

#### 4.4 Base de datos CUIDEN

Las palabras utilizadas en esta búsqueda fueron “*developmental care*” , “*NICU*” , “*NIDCAP*” , “*family centered care*”, “*implementation*”, “*nurse*”, “*parent*”, “*perception*” y “*experience*” y los operadores boleanos *AND* y *OR*. La temporalidad, limitada en un principio a los últimos 5 años, se amplió a 10 años en una de las estrategias de búsqueda para ver si aumentaba el número de artículos que cumplieran los criterios de inclusión seleccionados.

Independientemente de la estrategia de búsqueda utilizada, se obtenían prácticamente los mismos resultados, además de que algunos artículos ya habían sido seleccionados previamente.

**Tabla 9. Tabla de búsqueda en CUIDEN.**

Sentencia de búsqueda	Criterios de Búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
<b>NIDCAP AND Implementation</b>	Tiempo: 2012-2017.	2	0
<b>Developmental Care AND Implementation</b>	Tiempo: 2012-2017.	3	0
<b>Family Centered Care AND Implementation</b>	Tiempo: 2006-2017.	12	3
<b>Family Centered Care AND NICU</b>	Tiempo: 2012-2017.	4	0
<b>NICU AND Parent Perception</b>	Tiempo: 2014-2018.	4	2
<b>Family Centered Care OR Developmental Care AND Parent Perception</b>	Tiempo: 2014-2018.	53	0
<b>Family Centered Care AND Nurse Experience OR Nurse Perception</b>	Tiempo: 2014-2018.	7	1

*Fuente: Tabla de elaboración propia.*

#### 4.5 Base de datos SCIENCE DIRECT

En esta base de datos se utilizó lenguaje DeCS y lenguaje libre, repitiendo las sentencias de búsqueda anteriores e incluyendo también el término “*communication*”.

Debido al elevado número de artículos, la temporalidad se estableció en los últimos 5 años con el objetivo de recoger la evidencia científica más actual.

**Tabla 10. Tabla de búsqueda en SCIENCE DIRECT.**

Sentencia de búsqueda	Criterios de Búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
<b>NIDCAP AND Implementation</b>	Tiempo: 2013-2017. Tipo de documento: revisión.	40	0
<b>Developmental Care AND Implementation</b>	Tiempo: 2013-2018. Tipo de documento: revisión, artículo de investigación.	121	4
<b>Family Centered Care AND Implementation</b>	Tiempo: 2013-2017. Tipo de documento: revisión, artículo de investigación.	676	3
<b>Family Centered Care AND NICU</b>	Tiempo: 2013-2017. Tipo de documento: revisión, artículo de investigación.	203	10
<b>Family Centered Care OR Developmental Care AND Parent Perception</b>	Tiempo: 2014-2018. Tipo de documento: revisión	153	1
<b>Family Centered Care AND Nurse Perception OR Nurse Experience</b>	Tiempo: 2014-2018. Tipo de documento: revisión	101	0
<b>Nurse – Parent AND Communication</b>	Tiempo: 2013-2018. Tipo de documento: revisión,	71	2

*Fuente: Tabla de elaboración propia.*

#### 4.6 Base de datos PUBMED

En una primera búsqueda se usó lenguaje libre utilizando estrategias de búsqueda similares a las anteriores. Sin embargo, y a pesar de que había muchos resultados, no se encontró ninguno relevante. Es por eso que se hizo una segunda búsqueda utilizando lenguaje controlado: *“Family Nursing”, “Intensive Care Unit”, “Infant, Premature”* y *“Nursing Care”*. También se empleó lenguaje DeCS utilizando palabras como *“perceptions”, “nurse”* o *“parents”* y lenguaje libre como *“developmental care”, family centered care*.

En líneas generales la temporalidad se limitó en 5 años, aunque con una de las estrategias de búsqueda se amplió a 10 años ya que no se encontraron artículos que cumplieran los objetivos de este trabajo.

**Tabla 11. Tabla de búsqueda en PUBMED.**

Sentencia de búsqueda	Criterios de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
<b>Developmental Care AND Perception</b>	Tiempo: 2013-2018. Tipo de documento: revisión.	21	5
<b>Family Centered Care AND Parents Perceptions</b>	Tiempo: 2013-2018. Tipo de documento: revisión.	9	1
<b>"Infant, Premature" [Mesh] AND "Nursing Care"[Mesh]</b>	Tiempo: 2013-2018.	112	4
<b>"Family Nursing"[Mesh] AND "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh]</b>	Tiempo: 2008-2018.	61	4
<b>Family Centered Care OR Developmental Centered Care AND Parent Perception</b>	Tiempo: 2013-2018.	42	2

*Fuente: Tabla de elaboración propia.*

#### 4.7 Base de datos PSICOINFO

Para realizar esta búsqueda se utilizó lenguaje controlado como “*Neonatal Intensive Care*” o “*Parental Involvement*”, pero también lenguaje DeCS como “*nurse*”, “*parent*”, “*perception*” y lenguaje libre “*family centered care*”, “*developmental care*”, “*experience*”. Para establecer las estrategias de búsqueda se utilizaron los booleanos *AND*, *NOT* y *OR*. En cuanto a la temporalidad, siempre se mantuvo limitada a los últimos 5 años.

**Tabla 12. Búsqueda en PSICOINFO.**

Sentencia de búsqueda	Criterios de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
(DE "Neonatal Intensive Care") AND (DE "Parental Involvement")	Tiempo: 2013-2017.	13	1
Developmental care AND Nurse Perception OR Nurse experience	Tiempo: 2013-2017. Tipo de documento: revisión.	6	0
(DE "Neonatal Intensive Care") AND Nurse Perception OR Nurse Experience.	Tiempo: 2013-2017. Tipo de documento: publicaciones académicas. Edad: neonatos.	24	2
Family Centered Care AND Parent Perception OR Parent Experience.	Tiempo. 2013-2017. Texto completo.	35	0
Family Centered Care AND Nurse Perception OR Nurse Experience.	Tiempo: 2013-2017. Edad: neonatos.	7	0
Developmental Care AND Parent Perception OR Parent Experience.	Tiempo: 2013-2017. Figura principal: padres.	6	1

Fuente: Tabla de elaboración propia.

#### **4.8 GOOGLE SCHOLAR**

Se realizó una búsqueda en lenguaje libre, empleando términos como “*NICU*” , “*developmental care*”, “*family centered care*” y lenguaje DeCS con palabras como “*parent perception*” o “*nurse experience*”. Se aplicaron filtros de temporalidad y de idioma, seleccionando artículos escritos en los últimos 5 años en inglés, español y portugués. Finalmente se seleccionaron 6 artículos que podían contener información interesante.



## 5. RESULTADOS

Por título y resumen se seleccionaron un total de 68 artículos. Tras una lectura exhaustiva de dichos artículos, solo 21 de ellos cumplían con los objetivos de este trabajo. Los artículos restantes se excluyeron porque, aun cumpliendo con los criterios de inclusión, el objetivo no se adecuaba a la temática de esta revisión bibliográfica.

Los artículos que se han utilizado para realizar este trabajo se han clasificado, en función de la temática que trataban, en tres categorías: percepción de las enfermeras, participación de los padres en los cuidados y percepción de los padres sobre los cuidados recibidos.

De los 21 artículos seleccionados, uno es un estudio multicéntrico, otro es una monografía y tres son revisiones bibliográficas. Trece artículos tienen un diseño cualitativo, aunque utilizando diferentes técnicas para la recogida de la información. Seis de esos artículos se llevaron a cabo realizando entrevistas personales estructuradas o semi- estructuradas a los participantes de los estudios. Otros cinco de ellos se realizaron con la información obtenida tras la cumplimentación de cuestionarios validados. Otro artículo combinó dos técnicas de estudio, por un lado, la observación no participante y por otro las entrevistas a los familiares y/o cuidadores. El último de ellos utilizó como herramienta metodológica de investigación la acción participativa con el fin de que fueran los propios profesionales quienes explicaran las dificultades encontradas en la aplicación de los cuidados.

Del total, tres estudios tienen un diseño cuantitativo. Un artículo brasileño identificó las necesidades más prevalentes de los padres en la UCIN a través de un cuestionario y otro de ellos es un estudio cuantitativo, comparativo y observacional cuyo objetivo perseguía analizar cómo afectaba la disposición de la unidad en la relación enfermera - familia. El último de ellos analizó si la edad y el género variaban la percepción de las enfermeras sobre la participación de los padres en el cuidado diario de los recién nacidos.

En la Tabla 13 (Anexo 3) se muestran de manera detallada las principales características de los artículos que, tras su lectura a texto completo, han sido seleccionados para la realización de este trabajo.



## 6. DISCUSIÓN

El nacimiento prematuro es un episodio realmente estresante para el niño y para los padres, quienes incluso pueden desarrollar sentimientos de culpabilidad y tristeza por no haber traído al mundo a un niño sano, tal y como se esperan ellos durante la gestación.

Como ya se ha mencionado anteriormente, esa prematuridad afecta al neurodesarrollo del neonato porque se rompen las condiciones ideales para que dicho desarrollo llegue a su fin. Justamente por esa razón surgieron los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia, para conseguir asemejar el ambiente externo lo máximo posible al ambiente intrauterino y así evitar o disminuir las secuelas que un ambiente tan estresante como la UCIN podía generarles.

A pesar de que sean dos filosofías de cuidados diferentes, lo cierto es que los Cuidados Centrados en el Desarrollo deberían ir siempre de la mano de los Cuidados Centrados en la Familia, ya que se considera al RN como un individuo capaz de sentir y relacionarse con el entorno que le rodea y con su familia. Es por ello que las enfermeras tienen que hacer una labor importantísima de acompañamiento a los padres durante el tiempo que dure el ingreso, y servirles como apoyo en una situación que para ellos es muy difícil. El ingreso en estas unidades genera en ellos altos niveles de estrés, por lo que deberían desarrollarse estrategias que facilitasen este proceso como por ejemplo permitiéndoles participar en el cuidado de los RN, favoreciendo así el desarrollo del vínculo afectivo entre ellos. <sup>(28)</sup>

Son varios los artículos que ponen de manifiesto que dichos cuidados suponen un beneficio para el neonato y para sus padres. <sup>(15,16,21)</sup> Por parte del RN, los CCD favorecen su neurodesarrollo al disminuir el número y la intensidad de los estímulos externos que recibe, por lo que sus niveles de estrés son menores y se favorece la interacción con el medio. Además, se ha visto que la aplicación del método NIDCAP disminuye la necesidad de ventilación mecánica y aporte de oxígeno, lo que se traduce una disminución de la estancia hospitalaria. <sup>(29)</sup> En relación a los CCF y los padres, el hecho de que las enfermeras trabajen con ellos les ofrece la oportunidad de participar en los cuidados y estar más cerca de sus hijos, por lo que sus niveles de estrés y ansiedad también disminuyen al sentirse útiles. <sup>(26)</sup>

La implantación de este tipo de cuidados no ha estado exenta de polémica desde su aplicación allá por los años 80. Para poder desarrollarlos ha sido necesaria una gran

implicación por parte de todos los miembros del equipo sanitario, así como de órganos políticos y administrativos.

Para que dichos cuidados pudieran llevarse a cabo se han tenido que realizar una serie de cambios en las UCIN. Esos cambios no siempre han sido consensuados con el personal de la unidad, lo que ha generado que hubiera cierto malestar entre el personal y que aparecieran barreras para su implementación. A pesar de que siempre se han llevado a cabo actividades que hoy en día forman parte de los CCD, en los últimos años los descubrimientos de las nuevas investigaciones han obligado a replantearse el modelo de atención que se brindaba. En conjunto, la OMS y UNICEF lanzaron una nueva iniciativa llamada *Iniciativa del Hospital Amigo de los Niños (IHAN)* cuyo objetivo era buscar que padres e hijos pasaran el mayor tiempo posible juntos y favorecer así la lactancia materna. <sup>(28)</sup> Tras esta iniciativa, las UCIN de todo el mundo se han tenido que adaptar a las puertas abiertas 24 horas para los padres y la aplicación de los pasos propuestos en la IHAN para facilitar la instauración de la lactancia materna.

Más concretamente en nuestro país, a partir de esta iniciativa, y según señala el artículo de González Villana et Al <sup>(28)</sup>, han surgido controversias porque las enfermeras entienden los cambios como una imposición de órganos superiores, que buscan cumplir con los resultados, pero recalcan que no se ha contado con ellos para la implementación.

### **6.1 Barreras percibidas por los profesionales**

Desde que comenzaron a implantarse estos cuidados se ha investigado mucho a cerca de en qué consistían o sus beneficios, sin embargo, no ha sido hasta los últimos años cuando se han hecho estudios sobre la percepción que tenían los profesionales sanitarios sobre ellos y qué barreras encontraban en su aplicación. <sup>(30)</sup> En los artículos encontrados se puede ver que existen elementos comunes que dificultan su puesta en marcha, independientemente del hospital y país.

A pesar de que no lo consideran una barrera como tal, uno de los elementos en los que prácticamente todos los artículos encontrados coinciden es en la formación del personal sanitario que trabaja en la unidad. Las propias enfermeras son conscientes de sus limitaciones y por ello reclaman una formación inicial sobre los cuidados, para poder entender los cambios que se van a tener que llevar a cabo en sus rutinas diarias, pero además enfatizan en la necesidad de una formación continuada que les permita

desarrollar los cuidados correctamente y con rigurosidad. <sup>(26, 30, 31)</sup> Como consecuencia de este nuevo modelo de atención, ha sido necesario modificar los roles que desempeñaba cada miembro del equipo. Para ello, es necesario dar al personal tiempo y facilidades para redefinir su rol, que se identifiquen con él y proporcionarles las herramientas para que puedan ir adquiriendo las nuevas habilidades que derivan de ese nuevo rol. <sup>(30)</sup>

Otro de los aspectos importantes que señalan es la falta o escasez de tiempo, derivada de la elevada carga asistencial, para poder aplicar los cuidados y prestar atención a la parte más psicosocial de los mismos. <sup>(26, 31, 32)</sup> Esta es una reivindicación que viene especialmente por parte de las enfermeras, pues son las que mayor tiempo están en contacto con el neonato y con sus padres. Según señala el artículo de Mosqueda R. Et al <sup>(30)</sup>, que se realizó en las dos únicas UCIN españolas que cuentan con la acreditación oficial del método NIDCAP, el hecho de que sea algo señalado comúnmente por este gremio es debido a que la carga asistencial derivada de dichos cambios recae, mayoritariamente, sobre ellas y las auxiliares de enfermería. Este artículo también señala que esta barrera podría ser pasajera, ya que a medida que se fueran adquiriendo los conocimientos y destrezas necesarias para el manejo del NIDCAP, los profesionales se sentirían más cómodos en sus labores y podrían delegar más cuidados en los padres. <sup>(30)</sup>

En relación a lo anterior, algunos artículos afirman que otra de las barreras percibidas por los profesionales es la participación de los padres en los cuidados diarios del prematuro. A pesar de que la gran mayoría reconoce el gran beneficio que dicha participación supone para la familia, todavía existe controversia entre los propios trabajadores porque, según señalan algunas investigaciones, incrementa la carga de trabajo y puede desencadenar sentimientos de incomodidad en los profesionales en su propio centro de trabajo. <sup>(26, 28)</sup>

La falta de coordinación entre el equipo multidisciplinar que trabaja en la unidad es uno de los obstáculos que más pueden llamar la atención, pues es la principal barrera que encuentran los profesionales, según señalan los estudios de Mosqueda R. Et al <sup>(30)</sup> y Hendricks – Muñoz. <sup>(32)</sup> Esto puede deberse a que los profesionales tienen ciertos criterios de atención que pueden no coincidir con los de sus compañeros y por ello pueden aparecer tensiones en el equipo. <sup>(30)</sup> Sin embargo, y a pesar de que el artículo de Hendricks – Muñoz et al <sup>(32)</sup> coincide con la investigación anterior en considerar a los

propios trabajadores como la principal barrera, explica que esa percepción puede surgir a raíz de no realizar reuniones de equipo periódicas para valorar la implementación y el desarrollo de los cuidados que se proporcionan. Al no tener lugar esos encuentros multidisciplinares, la percepción que tienen las enfermeras sobre sus compañeros es que no se preocupan por cómo se está desarrollando el trabajo, por lo que se sienten poco apoyadas y valoradas por parte del equipo médico o por los líderes de Enfermería. <sup>(32)</sup>

El ambiente y la falta de recursos materiales y económicos también han sido objeto de crítica tanto por parte del equipo sanitario como de los padres. Más centrado en los CCD, algunos artículos hacen especial hincapié en la importancia del ambiente en la UCIN, concretamente centrándose en la disposición de la unidad y en aspectos relativos a la luz o el ruido. <sup>(30 – 32)</sup> Uno de los artículos, el de Mosquera R. Et al <sup>(30)</sup> destaca que el personal y los familiares están de acuerdo en que el nivel de ruido en el que están inmersas estas unidades puede resultar excesivo y por ello es necesario aplicar medidas para disminuirlo. <sup>(30)</sup> Por eso, aparte de utilizar la tecnología disponible, como los sensores que miden los niveles de ruidos, debe concienciarse al personal sobre controlar el tono de voz o de no dejar sonar las alarmas excesivamente.

En cuanto a la disposición de la UCIN, algunos artículos han puesto de manifiesto que uno de los inconvenientes más destacados por los trabajadores en este tipo de unidades es la falta de espacio. <sup>(33,34)</sup> En los últimos años, y tras haberse publicado numerosos estudios que recogían las percepciones de trabajadores y familiares, se han realizado algunas investigaciones sobre cuál es la mejor organización de estas unidades: una UCIN de disposición abierta o con habitaciones individuales. A pesar de que hay artículos que apoyan la primera opción, otros estudios han demostrado que la habitación individual supone un gran beneficio tanto para el RN como para los familiares. El artículo de Servel A.C et al <sup>(34)</sup> centra las ventajas de la habitación unifamiliar en tres grupos: neonatos, padres y personal de enfermería. En relación a los RN, este artículo señala algunas ventajas tan importantes como que disminuye el tiempo de hospitalización y la probabilidad de reingreso, una vez son dados de alta a su domicilio. También se ha encontrado evidencia sobre la disminución de infecciones nosocomiales al estar en una habitación individual. <sup>(34, 35)</sup> En el estudio de Leter et al, citado en el artículo de Servel A.C <sup>(34)</sup> se evaluó como esta disposición afectaba al neurodesarrollo del neonato, descubriendo que aumentaba la atención y disminuía los niveles de estrés, la hipotonía y el nivel de dolor que podían sentir. En cuanto a las enfermeras, el estudio

de Leter et al, citado por Servel A.C <sup>(34)</sup> señalaba, tras haberse hecho las investigaciones oportunas, que manifestaban mejoras en las condiciones de trabajo y percibían un aumento en la calidad del mismo. Esto podría deberse a que en las habitaciones unifamiliares existen menos distracciones en el ambiente y más espacio para poder realizar las técnicas y manipular al neonato.

En esta misma línea argumentativa, y más relacionado con los CCF, el artículo de Toivonen M. Et al <sup>(35)</sup> estudió como la disposición de la unidad afectaba a la comunicación entre familias y enfermeras. Se vio que el tiempo que dedicaban las enfermeras a las familias era mucho mayor en habitaciones unifamiliares que en una planta de disposición abierta. De esta manera, las enfermeras destacaban que podían dar más importancia al cuidado psicosocial, aunque sin descuidar las labores técnicas y los cuidados físicos del neonato.

## **6.2 Percepción de la participación de los padres en el cuidado del RN**

A lo largo de este trabajo se ha hablado de la carga emocional que supone tener a un hijo o una hija ingresado en la UCIN y los beneficios derivados de la participación de los padres en los cuidados, como puede ser la disminución en los niveles de estrés y ansiedad o la satisfacción de sentirse. Los padres tienen un sentimiento de responsabilidad hacia el cuidado de sus hijos, y poder participar en los cuidados no solo supone un beneficio en su autoestima personal, sino que ayuda a crear un apego seguro con el RN y favorece el establecimiento de un vínculo emocional.

Las investigaciones recogen que las enfermeras son capaces de percibir los beneficios que supone la participación de los padres en los cuidados en las UCIN para su trabajo ya que les permite conocer cuáles son las necesidades reales de la familia y poder centrar sus esfuerzos en aquellas cuestiones que esta considera importante. <sup>26</sup> Sin embargo, entre los profesionales todavía existe cierta reticencia a compartir la responsabilidad del cuidado.

Aunque se ha demostrado que las enfermeras tienen muy buena disposición sobre la aplicación de los cuidados, se encuentran con ciertas dificultades a la hora de llevarlos a la práctica. <sup>(29,36,37)</sup> Alguno de los inconvenientes que le ven a compartir los cuidados con los padres es que estos intervienen en sus rutinas diarias, lo que supone dedicar más tiempo a tareas ya programadas y tardar más tiempo en hacer las rondas diarias. <sup>(26,38)</sup>

Los artículos encontrados señalan que tener que dedicar más tiempo a cuidados rutinarios, sumado a la carga de trabajo que tienen, provoca en los profesionales sentimientos de incomodidad por la pérdida de control de la situación, lo que hace que perciban una disminución en la calidad de los cuidados que brindan. <sup>(36,37)</sup>

También existe controversia sobre si los padres deberían estar presentes o no en procedimientos dolorosos, invasivos o maniobras de RCP (Reanimación Cardiopulmonar). Es esos momentos los padres se alteran, ya que son situaciones poco agradables que les generan miedo, inseguridad y ansiedad. Por esto mismo, los profesionales sanitarios creen que es poco conveniente para su salud mental y emocional estar presentes en esas ocasiones. <sup>(26,38)</sup> Por su parte, las enfermeras opinan que la presencia de los padres no es muy adecuada ya que al tener que prestarles atención también a ellos, disminuye la atención sobre el neonato crítico. Esto, al final, puede provocar que se retrase la atención necesaria e incluso que puedan llegar a cometerse errores evitables, comprometiendo así la vida del RN. <sup>(39)</sup> Sin embargo, y a pesar de las recomendaciones de los profesionales, es una demanda de los padres poder estar presentes en estos momentos para estar más tranquilos y acompañar a su hijo/a.

El artículo de Butler A. Et al <sup>(38)</sup> señala que la alta formación técnica que tienen los profesionales que trabajan en este tipo de unidades puede crear diferencias con los padres. Las enfermeras esperan que los padres se comporten de una determinada manera al considerar que, entre ambos, son las responsables máximas del estado de salud del neonato. Además, tienden a subestimar la capacidad de los padres para realizar los cuidados y esperan que estos realicen las actividades tal como se les ha dicho y en el horario que el equipo estipula para ello, de tal manera que no interfiera con la rutina de trabajo que se tiene en la unidad. <sup>(38)</sup> En esta línea, el artículo de Kjellsdotter A. Et al <sup>(36)</sup> señala que, a pesar de la buena disposición para integrar a la familia, lo cierto es que las enfermeras todavía siguen prestando mucha más atención a las tareas técnicas y cuidados físicos del RN, y dedican menos tiempo a interesarse realmente por las necesidades de los padres y a incluirles en los cuidados.

La formación es otra de las barreras más señaladas para explicar porque no se consiguen implantar totalmente los CCF. <sup>(26)</sup> Una de las razones que dan las enfermeras es que no poseen las suficientes habilidades comunicativas como para poder dar malas noticias a los padres o no tienen las suficientes estrategias para manejar el estrés parental. <sup>(37)</sup> A pesar de esto, tanto el estudio de Kjellsdotter A. Et al <sup>(36)</sup> como el de Martínez Serrano



A. Et al <sup>(37)</sup> coinciden en destacar que a medida que aumenta la experiencia clínica de las enfermeras estas habilidades se van adquiriendo y el personal centra más la atención en la parte psicosocial y no tanto en la física. Esto puede deberse a que el personal más experimentado tiene mayor seguridad en sus acciones, mientras que el personal con menos trayectoria profesional, por inseguridad, dedica más tiempo al cuidado físico y tiene menos oportunidad de preocuparse por las necesidades de la familia. <sup>(36,37)</sup> Sin embargo, este hecho no exime que se pueda ofrecer formación para mejorar la atención tanto al paciente como a su familia. Un ejemplo de ello son universidades suecas, que ofrecen formación a las enfermeras menos experimentadas, e incluso a los estudiantes, sobre estrategias de comunicación y cómo relacionarse con las familias. <sup>(36)</sup>

A veces puede darse el caso de tener que atender a un paciente o una familia que no hablan nuestro mismo idioma, lo que supone una dificultad añadida para poderles hacer partícipes en el cuidado del prematuro o simplemente entenderse. Sin embargo, el artículo de Boztepe H. <sup>(26)</sup> señala algo que no señalan otros artículos: las diferencias culturales y los diferentes niveles de educación entre las familias. Esto es algo que también influye en la práctica clínica porque requiere individualizar la atención para cada tipo de familia, adecuándose a sus necesidades y su ritmo de aprendizaje, de tal manera que se les pueda enseñar los cuidados que necesita su hijo o hija para que sean capaces de realizarlos ellos mismos. <sup>(26)</sup>

### **6.3 Experiencia de los padres sobre los cuidados durante su estancia en la UCIN.**

En las partes iniciales de este trabajo ya se ha explicado lo complicado que resulta para los padres y los familiares tener que enfrentarse a un parto prematuro. Los primeros días que pasan en la UCIN son especialmente desconcertantes para ellos <sup>(40)</sup> y se sienten extraños, lo que hace que no siempre sean capaces de desempeñar su rol y asumir las responsabilidades que les corresponden relativas al cuidado de sus hijos. <sup>(41)</sup> En estas situaciones son los miembros del equipo, principalmente las enfermeras, quienes asumen la responsabilidad de los cuidados, de tal manera que una vez que los padres se sienten con la capacidad de hacerse cargo de ciertas responsabilidades, puedan aparecer tensiones con los profesionales. <sup>(41)</sup>

El papel de las enfermeras en los primeros momentos tras el ingreso es fundamental ya que son consideradas las profesionales más adecuadas para integrar a los padres en el

ambiente de las UCIN y hacer que se sientan cómodos y comprendidos.<sup>(40, 42)</sup> Siguiendo este hilo conductor, los padres hacen diferencias entre las enfermeras y el resto de los miembros del equipo, considerándolos un factor facilitador de su adaptación a la UCIN. Varios artículos señalan cualidades imprescindibles en la enfermera para desarrollar los CCF, como pueden ser la comprensión, el apoyo, la paciencia, la amabilidad, la empatía, el cariño depositado en la realización de los cuidados o la cercanía que muestran en el día a día.<sup>(40-44)</sup> El artículo de Currie E.R et al<sup>(43)</sup> destaca una cuestión realmente importante del papel de las enfermeras en el contexto de la UCIN: “[...] *nurses played a critical role in facilitating parenting in the NICU by teaching parents how to interact with their critically-ill infant and remaining a source of support throughout the NICU hospitalization*” (p. 485).

Los padres valoran enormemente el papel que desempeñan las enfermeras en estas unidades. Los artículos encontrados coinciden en destacar que la figura de las enfermeras es imprescindible para aprender a relacionarse con sus hijos y poder desempeñar su rol de padres, que en un primer momento puede llegar a quedar relegado.<sup>(41, 43, 44)</sup> Ellas trabajan con la familia para enseñarles a realizar los cuidados que requiere su hijo o hija y otorgarles la posición de responsabilidad que les corresponde. Al final, ese trabajo de formación realizado desde los primeros momentos tras el ingreso, y según señala Toral-López I. Et al<sup>(40)</sup>, facilita enormemente el proceso de alta porque los padres se sienten seguros y con confianza para realizar los cuidados en su domicilio.

El aspecto más destacado por la gran mayoría de padres, y que sin duda está en relación con lo anterior, es la comunicación con todos los agentes implicados en el cuidado de su hijo o hija. Para ellos es totalmente necesario e imprescindible recibir todos los días información acerca del estado del RN, cuál es el pronóstico y qué plan de atención se va a seguir.<sup>(40, 43)</sup> En líneas generales, en los artículos encontrados se recoge que los padres valoran positivamente la comunicación y la información que reciben del equipo sanitario, especialmente por parte de las enfermeras porque son con las que más tiempo comparten.<sup>(40, 43)</sup> Un ejemplo de esa valoración positiva es la que recoge el artículo de Toral-López I. et al.<sup>(40)</sup>: “*The parents particularly appreciated the health staff's empathy and values as well as how they addressed their emotional and care needs.*” (p. 104). Es curioso que ningún artículo aparte del de Hill C. Et al<sup>(44)</sup> recoja una idea que a priori podría ser obvia, pero que no siempre se lleva a cabo y que puede resultar muy

importante para los padres: transmitir la información en un lenguaje que sea entendible para los familiares. <sup>(44)</sup>

No obstante, a pesar de lo expuesto anteriormente, los padres también tienen reivindicaciones en cuanto a la atención que se les ha ofrecido durante su estancia en la unidad. El principal punto de reflexión señalado por los padres está en la comunicación, porque a pesar de que en conjunto tienen buenas sensaciones, destacan que hay situaciones o momentos en los que los miembros del equipo no les escuchan o no les proporcionan la información que desean tener. <sup>(41-44)</sup> En alguno de los artículos se recoge además que, padres y madres, aunque más especialmente las madres, a veces se sienten juzgados por la manera en la que los profesionales actúan o por los gestos que tienen hacia ellos. <sup>(41,44,45)</sup> Este hecho al final acaba provocando una disminución de la confianza hacia el equipo sanitario, por lo que pueden aparecer conflictos. <sup>(26)</sup> Además los padres también resaltan que en esas ocasiones se sienten poco valorados y se incrementan sus inseguridades en relación al cuidado de sus hijos.

Los artículos de Jones L. et al <sup>(45)</sup> y Enke C. et al <sup>(46)</sup> recalcan igualmente la importancia de la comunicación entre enfermeros y padres durante la hospitalización en estas unidades. Sentir que el equipo les está ocultado información, la falta de explicaciones o explicaciones vagas sobre los temas que los padres quieren conocer, aparte de deteriorar la relación terapéutica y dificultar el aprendizaje de los cuidados, genera en ellos altos niveles de estrés y ansiedad. <sup>(45,46)</sup> Además el artículo de Jones L. Et al <sup>(45)</sup> coincide con otros artículos ya mencionados en aclarar que estos sentimientos de desconfianza e incomodidad se producen cuando los enfermeros no prestan atención a sus necesidades o cuando no hay una relación equitativa entre profesionales y padres.

Dado que para los padres lo más importante es la comunicación y la información que reciben sobre el estado de su hijo, era de esperar que otro de sus mayores deseos fuera participar en las visitas médicas rutinarias. <sup>(26, 38, 44)</sup> El hecho de tener la oportunidad de recibir información sobre el estado de salud del prematuro por parte de todo el equipo asistencial a la vez, aunque cada uno desde la dimensión del cuidado que le compete, incrementa la sensación de satisfacción y control de los padres, aparte de que favorece el mantenimiento de la relación terapéutica. <sup>(26,38)</sup> El estudio de Hill C. Et al <sup>(44)</sup> cita, en esta misma línea de pensamiento, lo siguiente: *“Ninety-one percent of parent said their presence during round gave them more confidence in the medical team caring for their child. Similarly, Cameron, Schleien, and Morris (2009) reported that 89% of parents*

*believed that being present during rounds helped them to understand their child's condition and the treatment plan” (p. 8).*

El hecho de disponer de toda esa información permite a los padres poder participar en el complicado proceso de toma de decisiones sobre el plan de actuación o cuidados que se plantean en torno al neonato. <sup>(39, 43)</sup> Por este motivo es tan importante que a los familiares se les proporcione información veraz que les ayude a valorar los beneficios y perjuicios derivados de cada situación y actuación. <sup>(39,43)</sup> Durante este proceso los padres necesitan sentirse apoyados y valorados por los profesionales encargados del cuidado de su hijo o hija.

La falta de espacio y la participación en los cuidados rutinarios de la UCIN han sido puntos destacados igualmente por la familia y las enfermeras. En relación al primero, los padres coinciden con los profesionales en que apenas hay espacio libre debido a la cantidad de aparataje que se usa en estas unidades. Los padres manifiestan que no hay espacio para ellos y se quejan de que a veces solo disponen de un sillón para sentarse al lado de la incubadora de su hijo o hija. <sup>(38, 44, 47)</sup> Este hecho lleva implícito también la falta de intimidad y el poco control que se tiene sobre los estímulos ambientales que puede recibir el neonato. Sin embargo, tal y como también se había mencionado anteriormente respecto a la importancia de la disposición de la unidad, los artículos de Hill C. Et al <sup>(44)</sup> y Leter et al, citado en el artículo de Servel A.C <sup>(34)</sup> coinciden en destacar que los padres prefieren tener una habitación propia porque les permite tener mayor sensación de intimidad, además de que se favorece la relación materna/paterno – filial, lo que les ayuda a disminuir sus niveles de ansiedad. Otro de los descubrimientos destacables de este estudio es que favorecía la instauración de la lactancia materna al estar en un ambiente más relajado, lo que hacía que las madres se sintieran más útiles a la par que se disminuía la necesidad de alimentación enteral. <sup>(34,44)</sup>

El artículo de Toivonen M. Et al <sup>(35)</sup> estudió como valoraban los familiares la comunicación con los profesionales en la UCIN con habitaciones unifamiliares. Podría pensarse que al estar en la habitación , disminuiría la cantidad y calidad de la comunicación, pero contrariamente a esa idea, el estudio demostró que las enfermeras les dedicaban más tiempo y una atención más personalizada e íntima. Para los familiares ese hecho se traducía en un aumento de la satisfacción con la atención que se les brindaba, y la adquisición de conocimientos que les impulsaba y capacitaba a participar en el cuidado de sus hijos. <sup>(35)</sup>

En cuanto a la participación en los cuidados, los padres quieren pasar e interaccionar el máximo tiempo posible con sus hijos, por lo que quieren aprender los cuidados que son necesarios y desempeñarlos ellos mismos. Sin embargo, y a pesar de las recomendaciones de los profesionales, quieren estar presentes durante procedimientos dolorosos o situaciones críticas porque se sienten cerca de su hijo. <sup>(26,38,44)</sup>



## 7. CONCLUSIONES

A pesar de que el personal que trabaja en la UCIN conoce los beneficios de aplicar este tipo de cuidados y tiene muy buena disposición para llevarlos a la práctica, encuentran obstáculos en su implementación. Partiendo de esta premisa, como conclusión a este trabajo se pueden destacar los siguientes puntos:

- Las enfermeras destacan la escasa formación continuada que reciben de los cuidados y la falta de estrategias o herramientas necesarias para saber relacionarse con los familiares o dar malas noticias.
- Varios artículos coinciden en señalar el hecho de que los propios profesionales se consideran entre sí como una fuente de dificultad para la aplicación de los cuidados.
- Según la opinión de las enfermeras, que los padres participen en el cuidado de los neonatos, aparte de aumentar la carga asistencial de las enfermeras, retrasa las actividades de la rutina diaria.
- Los padres o cuidadores destacan la falta de comunicación con el personal sanitario. Por eso piden que se preste más atención a sus necesidades como padres y que se les permita participar en el cuidado del RN, compartiendo así el máximo tiempo con el neonato.
- Los padres reclaman información continua, diaria y veraz sobre el estado del prematuro, permitiéndoles participar en la toma de decisiones clínicas.
- Un elemento señalado tanto por las enfermeras como por los padres es la falta de espacio y la preferencia por las habitaciones unifamiliares frente a una UCIN de disposición abierta. Esto permite una mejor atención por parte del equipo sanitario, pero también favorece la relación terapéutica y el vínculo emocional con el neonato.

Es necesario que las administraciones y órganos directivos dispongan de los recursos económicos, materiales y humanos pertinentes antes de intentar implementar un nuevo modelo de atención. Dentro de este punto también debería estar incluida la formación a los profesionales, tan importante para que el equipo sanitario se sienta competente y seguro en sus tareas diarias, pero que en muchas ocasiones es escasa e insuficiente.

Las tareas relativas a los cuidados físicos se pueden ir aprendiendo a medida que aumenta la experiencia asistencial. Sin embargo, y a pesar de que en las enfermeras más

experimentadas pueda resultar más fácil, la comunicación con los familiares sigue siendo uno de los elementos que mayor dificultad entraña para las enfermeras. En investigaciones futuras se podría estudiar cuáles son los aspectos de la comunicación que consideran las enfermeras que se tienen que trabajar para conseguir mejorar el establecimiento y mantenimiento de la relación terapéutica con los familiares y/o cuidadores.



## 8. FORTALEZAS Y LIMITACIONES

La principal **fortaleza** de este trabajo es que se han consultado numerosas bases de datos de gran reconocimiento internacional. Aunque la mayoría de los artículos e investigaciones fueron realizadas en países europeos y americanos, en ningún momento se limitó a un área geográfica en específico. De esta manera y con la literatura encontrada, se ha podido comprobar que la percepción que tienen profesionales y padres en cuanto a la aplicación de los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia es semejante, independientemente del país.

En cuanto a las **limitaciones** es importante señalar principalmente dos: el elevado número de artículos repetidos y la dificultad para encontrar artículos relacionados con la percepción de los padres. Se consultaron varias bases de datos utilizando estrategias de búsqueda similares, y se encontraron numerosos artículos repetidos en prácticamente todas ellas. Por otro lado, y a pesar de haber empleado lenguaje controlado, lenguaje DeCS y lenguaje libre, la documentación acerca de cuál era la percepción de los padres en relación a estos cuidados ha sido muy escasa. Por eso, y aunque no lleva mucho tiempo investigándose sobre ello, el contenido sobre la opinión y/o percepción del personal enfermero en el trabajo es más extenso, porque se encontró más información.

## 9. IMPLICACIÓN Y RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA

Conocer cuáles son las necesidades reales de las familias con hijos ingresados en la UCIN nos permite desarrollar un plan de cuidados totalmente individualizado y adecuado a sus necesidades, de tal manera que estas queden cubiertas. Hacer partícipes a los padres en el cuidado diario del prematuro mientras dura la hospitalización, además de que les permite conocer y aprender los cuidados que este requiere, ayuda a las enfermeras a identificar qué aspectos necesitan mejorarse y cuáles no, asegurándonos así que en el momento del alta van ser capaces de realizar los cuidados correctamente.

En el ámbito profesional, y dado que somos los profesionales más cercanos al paciente, conocer nuestra percepción de por qué no se consiguen llegar a implantar totalmente unos cuidados es muy importante. Cuando las personas que tienen que desarrollar esos cuidados encuentran dificultades en su aplicación, por muy beneficiosos que sean nunca se van a llegar a desarrollar completa y correctamente.

En esta misma línea, que se recojan las demandas y opiniones de las enfermeras facilita que órganos superiores vean las verdaderas necesidades de la unidad, pudiendo tomar decisiones más oportunas.

Cuando los profesionales reclaman mayor necesidad de formación es imprescindible plantearse desarrollar estrategias y programas que permitan a las enfermeras adquirir las competencias y habilidades necesarias derivadas del nuevo rol que tienen que desempeñar. Un ejemplo de ello es la educación universitaria y la formación continuada en Suecia, dónde existen programas de educación en los que se enseña a las enfermeras a relacionarse con los familiares y/o cuidadores en todo tipo de situaciones.

## **10. AGRADECIMIENTOS**

Para finalizar este Trabajo de Fin de Grado me gustaría poder mostrar mi más sincero agradecimiento a aquellas personas que tanto me han ayudado y apoyado durante mi formación.

Me gustaría agradecerle a mi familia el apoyo incondicional que me han dado durante toda mi vida, más si cabe en estos últimos meses. Especialmente a mis padres, por todo el cariño, la educación y los valores que me han inculcado desde pequeña y que, indudablemente, influyen en mi quehacer como enfermera. A mi hermana, con la que además de vida, comparto profesión y de la que aprendo cosas nuevas todos los días.

Todo mi agradecimiento también a la profesora Dña. M<sup>a</sup> Luisa Martínez Díaz, tutora de este trabajo, que ha estado siempre disponible para resolver las dudas que iban surgiendo. Gracias por la dedicación y por tantas horas de trabajo, sus consejos y directrices han ayudado a que este trabajo salga adelante, pero también por ayudarme a crecer como profesional y como persona.

Por último, a los profesores de la Universidad y los profesionales de los centros por los que he rotado durante estos años, por transmitirme a parte de muchos conocimientos, la ilusión por esta profesión.



## 11. BIBLIOGRAFÍA

1. Troyano Martos M<sup>a</sup>. J , Sánchez Jiménez M<sup>a</sup>. T. Descubriendo al neonato. Sellán Soto M<sup>a</sup> C, Vázquez Sellán A. Cuidados neonatales en enfermería. 1<sup>a</sup> Edición. España: Elsevier; 2017. P. 15-24.
2. Crespo C. Clasificación de los Recién Nacidos. Crespo C. Cuidados de enfermería en neonatología. 1<sup>a</sup> Edición. España: Editorial Síntesis; 2000. P. 60-67.
3. Gutiérrez O, Crespo C. El recién nacido prematuro. Crespo C. Cuidados de enfermería en neonatología. 1<sup>a</sup> Edición. España: Editorial Síntesis; 2000. P. 133-142.
4. OMS. 2018. [Internet]. Nacimientos prematuros. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; [actualizada Nov 2017; consultada 14 Enero 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/1F98J8t>
5. Vivas M<sup>a</sup>. F, Rey A.C, Constantino A.B. Atención al recién nacido prematuro. Hernández Martínez A, Gómez Salgado J. Enfermería del recién nacido en riesgo y procedimientos neonatales. 1<sup>a</sup> Edición. España: Editorial FUDEN; 2008. P. 405-431.
6. OMS, UNICEF. 2014.[Internet] . Todos los Recién Nacidos: un plan de acción para poner fin a la mortalidad prevenible: Resumen de orientación. Ginebra, Organización Mundial de la Salud. [Consultada el 17 Enero 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/2rg1tWv>
7. INE. 2018. [Internet]. Nacimientos ocurridos en España. Año 2015. España: Instituto Nacional de Estadística. [consultada 17 Enero 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/2FzrC87>
8. Rodrigo O. La infancia y la adolescencia en la Historia de la Humanidad. González P. Enfermería de la infancia y la adolescencia. 1<sup>a</sup> Edición. España: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011. P. 1-11.
9. Harrison T.M. Family – centered pediatric nursing care: State of the Science. Journal of Pediatric Nursing [Internet]. 2010 [Citado el 12 Enero 2018]; 25 : 335-343. Disponible en: <https://bit.ly/2rhN8Jd>
10. Jolley J, Shields L. The evolution of family – centered care. Journal of Pediatric Nursing [Internet]. 2009 [Citado el 12 Enero 2018]; 24 (2): 164-170. Disponible en: <https://bit.ly/2HHXzRr>

11. Sánchez González C. Sala de neonatología: Medios físicos y materiales. Hernández Martínez A, Gómez Salgado J. Enfermería del recién nacido en riesgo y procedimientos neonatales. 1ª Edición. España: Editorial FUDEN; 2008. P. 39-69.
12. Del Moral T, Bancalari E. Evolución de la actitud frente al recién nacido prematuro. Bol.Pediatr [Internet]. 2010 [Citado 14 Enero 2018]; 50 (Supl. 1): 39-45. Disponible en: <https://bit.ly/2JEbHb3>
13. Gold F. Avancées et déconvenues de la médecine néonatale en France. Archives de Pédiatrie [Internet]. 2012 [consultada 25 Enero 2018]; 19: 345-350. Disponible en: <https://bit.ly/2HJWwMK>
14. American Academy of Pediatrics Committee on fetus and newborn, American College of Obstetricians and Gynecologists Committee on obstetric practice. The Apgar Score. Pediatrics [Internet]. 2015 [consultada 26 Enero 2018]; 136 (4): 819-822. Disponible en: <https://bit.ly/2w1ziQI>
15. Hernández N.L, Rubio M.<sup>a</sup>. E, Lovera A. Strategies for neonatal developmental care and family centered neonatal care. Invest. Educ.Enferm [Internet]. 2016 [Citado el 18 Enero 2018]; 34 (1): 104-112. Disponible en: <https://bit.ly/2rgAV7t>
16. Altimier L, Phillips R. The neonatal integrative developmental care model: seven neuroprotective core measures for family centered developmental care. Newborn & Infant Nursing Reviews [Internet]. 2013 [Consultada 18 Enero 2018]; 13 : 9-22. Disponible en: <https://bit.ly/2rb0mHI>
17. Oliveira A. NIDCAP: Uma filosofia de cuidados. Nascere e Crescer [Internet]. 2011 [Consultada 18 Enero 2018]; 20 (1): 26-31. Disponible en: <https://bit.ly/2JOBxJr>
18. Moreno Ruiz M. La conducta del recién nacido. Sellán Soto M<sup>a</sup> C, Vázquez Sellán A. Cuidados neonatales en enfermería. 1ª Edición. España: Elsevier; 2017. P. 25-43.
19. Mosqueda R, Pallás Alonso C.R (dir). Conocimientos y percepciones de los profesionales sobre los cuidados centrados en el desarrollo en las unidades de neonatología [Tesis doctoral en Internet]. [Madrid]: Universidad Complutense de Madrid; 2016 [Consultada el 18 Enero 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/2rjLBma>

20. Egan F, Quiroga A, Chattás G. Cuidado para el neurodesarrollo. Revista de enfermería neonatal. FUNDASAMIN [Internet]. 2012 [Consultada el 18 Enero 2018] ; 14: 1-11. Disponible en: <https://bit.ly/1wnfRdd>
21. Harillo D, Rico J.I, López A. La filosofía de los cuidados centrados en el desarrollo del recién nacido prematuro (NIDCAP): una revisión de la literatura. Enfermería Global [Internet]. 2016 [Consultada el 18 Enero 2018]; 16 (4): 577-588. Disponible en: <https://bit.ly/2w8PW10>
22. García M, Serret M. La familia como eje del cuidado neonatal. Sellán Soto M<sup>a</sup> C, Vázquez Sellán A. Cuidados neonatales en enfermería. 1<sup>a</sup> Edición. España: Elsevier; 2017. P. 45-51.
23. Cooper L.G, Gooding J.S, Sternesky L, Ledsy R, Berns S.D. Impact of a family centered care initiative on NICU care, staff, and families. Journal of perinatology [Internet]. 2007 [Consultada el 21 Enero 2018]; 27 : 32-37. Disponible en: <https://go.nature.com/2FAIv2b>
24. Reis A, De Andrade A.C, Figueiredo B, Lara D, Dittz E. The family – centered care practices in newborn unit nursing perspective. Esc Anna Nery [Internet]. 2015 [consultada el 24 Enero 2018]; 19 (4): 629-634. Disponible en: <https://bit.ly/2HN2Kve>
25. Simphronio Balbino F, Ferreira Gomes Balieiro M.M, Aparecida Mandetta M. Evaluación de la percepción del cuidado centrado en la familia y del estrés parental en una unidad neonatal. Rev. Latino – Am. Enfermagem [Internet]. 2016 [consultada el 24 Enero 2018]; 24: e2753. Disponible en: <https://bit.ly/2KvnsS5>
26. Boztepe H, Kerimoglu G. Nurses perceptions of barriers to implementing family-centered care in a pediatric setting: a qualitative study. J Spec Pediatr Nurs [Internet]. 2017 [consultada el 24 Enero 2018]; 22: e12175. Disponible en: <https://bit.ly/2JO6bCr>
27. Patiño J, Reixhach M. ¿Qué tipo de ayuda demandan los padres de recién nacidos hospitalizados en cuidados intensivos neonatales? Enferm Clin [Internet]. 2009 [consultada el 23 Enero 2018]; 19 (2):90-94. Disponible en: <https://bit.ly/2IamVa6>

28. González Villanueva P, González Pascual J.L, González Murillo A, Tejada Matamoros E, Álvarez Fernández B, Albacete M. Dificultades de los profesionales en la implantación de nuevas formas de cuidados en una unidad de cuidados intensivos neonatal (UCIN). Rev Tesela [Internet]. 2013 [Consultada el 12 Marzo 2018]. 13. Disponible en: <https://bit.ly/2FzV8ug>
29. Mosqueda R, Castilla Y, Perapoch J, De la Cruz J, López – Maestro M, Pallás C. Staff perceptions on Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) during its implementation in Two Spanish neonatal unit. Early Human Development [Internet]. 2013 [Consultada el 12 Marzo 2018]; 89: 27-33. Disponible en: <https://bit.ly/2resObG>
30. Mosqueda R, Castilla Y, Perapoch J, Lora D, López – Maestro M, Pallás C. Necessary resources and barriers perceived by professionals in the implementation of the NIDCAP. Early Human Development [Internet]. 2013 [Consultada 12 Marzo 2018]; 89: 649-653. Disponible en: <https://bit.ly/2rdYaPy>
31. Roegiers É, Alderson M, Van Durme T. Les pratiques entourant les soins de développement: exploration des barrières à l'adoption et stratégies proposées par les experts pour les pallier. Recherche en soins infirmiers [Internet]. 2013 [Consultada el 14 Marzo 2018]; 115: 92 – 106. Disponible en: <https://bit.ly/2HIs61l>
32. Hendricks – Muñoz K.D, Prendergast C.C. Barriers to provision of developmental care in the neonatal intensive care unit: neonatal nursing perceptions. American Journal of Perinatology [Internet]. 2007 [Consultada el 14 Marzo 2018]; 24 (2): 71 – 77. Disponible en: <https://bit.ly/2JLQEmU>
33. Nichols A. The impact of the clinical environment on family centred care in the neonatal unit: A qualitative investigation. Journal of Neonatal Nursing [Internet]. 2014 [Consultada 27 Marzo 2018]; 20: 230 – 235. Disponible en: <https://bit.ly/2HPKthb>
34. Serval A.C , Rideau Batista A. Les chambres familiales en néonatalogie: effets sur le nouveau-né prématuré, ses parents et l' équipe soignante. Revue systématique de la littérature. Archives de Pédiatrie [Internet]. 2016 [Consultada el 28 Marzo 2018]; 23: 921 – 926. Disponible en: <https://bit.ly/2JOGYbj>



35. Toivonen M, Lehtonen L, Löyttyniemi E, Axelin A. Effects of single – family rooms on nurse – parent and nurse – infant interaction in neonatal intensive care unit. Early Human Development [Internet]. 2017 [Consultada el 28 Marzo 2018]; 106-107: 59-62. Disponible en: <https://bit.ly/2KtM9yB>
36. Kjellsdotter A, Lantz B, Ottosson C. Healthcare Professionals ‘ Views on parental participation in the Neonatal Intensive Care Unit. Journal of Pediatric Nursing [Internet]. 2017 [consultada el 29 Marzo 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/2w5y72P>
37. Martínez Serrano A, Espartosa Larrayad M. Opinión del equipo de Enfermería de cuidados intensivos pediátricos sobre la participación de familiares en el cuidado. Metas Enferm [Internet]. 2014 [Consultada 29 Marzo 2018]; 17 (4): 6-11. Disponible en: <https://bit.ly/2rhg9ox>
38. Butler A, Copnell B, Willetts G. Family – centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. Journal of Clinical Nursing [Internet]. 2013 [Consultada 29 Marzo 2018]; 23 : 2086-2100. Disponible en: <https://bit.ly/2HMreVE>
39. Fernández Z. Álvarez M<sup>a</sup> P (dir). Humanizar la atención en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos: la implicación de los padres en los cuidados. [Trabajo Fin de Grado en Internet]. [Cantabria]: Escuela Universitaria de Enfermería “Casa de Salud Valdecilla”. 2015 [Consultada el 13 Abril 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/2JLZuRH>
40. Toral-López I, Fernández-Alcántara M, González Carrión P, Cruz-Quintana F, Rives-Campos A, Pérez-Marfil N. Needs perceived by parents of preterm infants: integrating care into the Early Discharge Process. Journal of Pediatric Nursing [Internet]. 2016 [Consultada 10 Abril 2018]; 31: 99-108. Disponible en: <https://bit.ly/2FyfSTf>
41. Finlayson K, Dixon A, Smith C, Dykes F, Flacking R. Mothers’ perceptions of family centred care in neonatal intensive care unit. Sexual & Reproductive Healthcare [Internet]. 2014 [Consultada 11 Abril 2018]; 5:119-124. Disponible en: <https://bit.ly/2lap59I>





































42. Ribeiro F.S.P, Santos M.H, Sousa F.G, Santana E.É.C, Araújo S.F.C, Viegas C.G.C, Braga L.C. Descrevendo necessidades de familiares de crianças internadas em unidade de terapia intensiva neonatal. *Enfermagem em Foco* [Internet]. 2012 [Consultada 10 Abril 2018]; 3(4): 186-189. Disponível em: <https://bit.ly/2w8RUOW>
43. Currie E.R, Christian B.J, Hinds P.S, Perna S.J, Robinson C. Day S, Meneses K. Parent perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. *Journal of Pediatric Nursing* [Internet]. 2016 [Consultada 11 Abril 2018]; 31: 478-489. Disponível em: <https://bit.ly/2w8hgMM>
44. Hill C, Knafl K.A, Santacroce S.J. Family-Centered Care from the perspective of parents of children cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Nursing* [Internet]. 2017 [Consultada 12 Abril 2018]. Disponível em: <https://bit.ly/2KsSn1w>
45. Jones L, Taylor T, Watson B, Fenwick J, Dordic T. Negotiating Care in the Special Care Nursery: Parents' and Nurses' Perceptions of Nurse-Parent Communication. *Journal of Pediatric Nursing* [Internet]. 2015 [Consultada 12 Abril 2018]; 30: 71-80. Disponível em: <https://bit.ly/2jmUmbt>
46. Enke C, Oliva y Hausmann A, Miedaner F, Roth B, Woopen C. Communicating with parents in neonatal intensive care units: The impact on parental stress. *Patient Education and Counseling* [Internet]. 2017 [Consultada 13 Abril 2018]; 100: 710-719. Disponível em: <https://bit.ly/2KuUyBR>
47. Ottoson C, Lantz B. Parental participation in neonatal care. *Journal of Neonatal Nursing* [Internet]. 2017 [Consultada 13 Abril 2018]; 22: 112-118. Disponível em: <https://bit.ly/2Kx55MH>

## 12. ANEXOS

### Anexo 1. Test de Ballard para calcular la edad gestacional.

#### Escala de Ballard

Índice de madurez	
Puntos	Semanas de Gestación
-10	20
-5	22
0	24
5	26
10	28
15	30
20	32
25	34
30	36
35	38
40	40
45	42
50	44

Madurez neuromuscular	-1	0	1	2	3	4	5
Postura							
Ventana cuadrada (muñeca)	 > 90°	 90°	 60°	 45°	 30°	 0°	
Rebote de brazos		 180°	 140-180°	 110-140°	 90-110°	 < 90°	
Ángulo poplíteo	 180°	 180°	 140°	 120°	 100°	 90°	 < 90°
Singo de la bufanda	 →	 →	 →	 →	 →	 →	
Talón oreja	 →	 →	 →	 →	 →	 →	

Madurez física	-1	0	1	2	3	4	5
Piel	Pegajosa, quebradiza, transparente	Gelatinosa, roja, translúcida	Rosa pálido, venas visibles	Descamación superficial y/o eritema, pocas venas	Áreas pálidas y agrietadas, venas raras	Engrosamiento, agrietado profundo, no venas	Dura, agrietada y arrugada
Lanugo	Ausente	Escaso	Abundante	Fino	Áreas libres	Casi no hay lanugo	
Superficie plantar	Talón-dedo gordo 40-50 mm: -1 < 40 mm: -2	> 50 mm no hay pliegues	Marcas rojas mortecinas	Sólo pliegues transversos anteriores	Pliegues en los 2/3 anteriores	Los pliegues cubren toda la planta	
Mamas	Imperceptibles	Apenas perceptibles	Areola plana, no hay glándula	Areola granulosa, glándula de 1-2 mm	Areola sobreelevada, glándula de 3-4 mm	Areola completa, glándula de 5-10 mm	
Ojo/oreja	Párpados fusionados levemente: -1 fuertemente: -2	Párpados abiertos, pabellón liso, permanece arrugada	Pabellón ligeramente incurvado, blando, despliegue lento	Pabellón bien incurvado, blando pero con despliegue rápido	Formado y firme, despliegue instantáneo	Cartilago grueso, oreja enhiesta	
Genitales masculinos	Escroto aplanado, liso	Escroto vacío, con vagas rugosidades	Testículos en la parte alta del conducto, pliegues muy escasos	Testículos en descenso, rugosidades escasas	Testículos descendidos, rugosidades abundantes	Testículos colgantes, rugosidades profundas	
Genitales femeninos	Clitoris prominente, labios aplanados	Clitoris prominente y labios menores pequeños	Clitoris prominente, labios menores de mayor tamaño	Labios mayores y menores igualmente prominentes	Labios mayores grandes, labios menores pequeños	Los labios mayores cubren el clitoris y los labios menores	

Tomado de: Marin Gabriel MA, Martin MJ, Literas FG, Delgado GS, Pallas Alonso CR, de la Cruz BJ et al. [Assessment of the new Ballard score to estimate gestational age]. An Pediatr (Barc ) 2006 February;64(2):140-5.



### Anexo 3. Artículos seleccionados.

Título	Autor/es	Año País	Tipo de estudio	Objetivo	Muestra	Resultado
Barriers to provision of developmental care in the neonatal intensive care unit: neonatal nursing perceptions. (32)	Hendricks – Muñoz K.D, Prendergast C.C.	2007 Estados Unidos	Estudio cualitativo con cuestionario cerrado de 12 preguntas.	Identificar las barreras percibidas por Enfermería para la implantación del NIDCAP.	Contestaron al cuestionario 170 enfermeras de 24 hospitales diferentes.	Señalaron como barreras el ruido, la luz, los propios compañeros y, en algunos casos, la falta de reuniones de equipo.
Communicating with parents in neonatal intensive care units: The impact on parental stress. (46)	Enke C, Oliva y Hausmann A, Miedaner F, Roth B, Woopen C.	2017 Alemania	Estudio interdisciplinar multicéntrico.	Analizar como la comunicación afecta al nivel de estrés de los padres.	Participaron 229 UCINs., y 1277 padres.	Los padres más jóvenes tienen mayores niveles de estrés. La comunicación empática ayuda a disminuirlo.
Descrevendo necessidades de familiares de crianças internadas em unidade de terapia intensiva neonatal. (42)	Ribeiro F.S.P, Santos M.H, Sousa F.G, Santana E.É.C, Araújo S.F.C, Viegas C.G.C, Braga L.C.	2012 Brasil	Estudio cuantitativo exploratorio transversal.	Identificar las necesidades de los padres durante la hospitalización en la UCIN.	36 familiares de RN ingresados en la UCIN.	La necesidades de información y proximidad con su hijo, son las necesidades menos cubiertas y a las que más importancia otorgan.

*Continúa en página siguiente...*

### Anexo 3. Artículos seleccionados

Dificultades de los profesionales en la implantación de nuevas formas de cuidados en una unidad de cuidados intensivos neonatales. (28)	González Villanueva P, González Pascual J.L, González Murillo A, Tejada Matamoros E, Álvarez Fernández B, Albacete M.	2013 España	Investigación cualitativa de Acción Participativa.	Mejorar la práctica clínica en la asistencia a los recién nacidos prematuros y sus familias.	600 camas de la C. Madrid, 22 Enfermeras, 19 Auxiliares de enfermería y 5 Neonatólogos.	Dos temas principales: el cambio de rol en la UCIN y la lactancia materna. Hay actitudes de rechazo porque las políticas se ven como una imposición.
Effects of single – family rooms on nurse – parent and nurse – infant interaction in neonatal intensive care unit. (35)	Toivonen M, Lehtonen L, Löyttyniemi E, Axelin A.	2017 Sur de Finlan – dia	Estudio cuantitativo, comparativo y observacional.	Estudiar el efecto de la habitación familiar en la comunicación entre enfermería – familia y RN.	Fueron 194h de observación antes de la intervención y 194h de observación después.	El tiempo de interacción entre enfermera/o y familia aumentó, sin disminuir el tiempo o la calidad de la atención brindada al neonato.
Family Centered Care from the perspective of parents of children cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. (44)	Hill C, Knafl K.A, Santacroce S.J.	2017 Estados Unidos	Revisión narrativa.	Analizar la percepción que tienen los padres sobre su implicación en el cuidado en la UCI pediátrica.	Se utilizaron un total de 49 artículos.	La información recibida y la participación son elementos muy importantes para los familiares. También destacan cómo afecta el ambiente a su experiencia de los CCF.
Family – centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. (38)	Butler A, Copnell B, Willetts G.	2013 Australia	Revisión narrativa.	Revisar la literatura existente sobre los CCF en las UCIs pediátricas.	Se seleccionaron un total de 18 artículos.	Se encontraron varios elementos que dificultaban la implementación de los dichos cuidados.

*Continúa en página siguiente...*

### Anexo 3. Artículos seleccionados

Healthcare Professionals 'View on parental participation in the neonatal Intensive Care Unit. (36)	Kjellsdotter A, Lantz B, Ottosson C.	2017 Suecia	Diseño cuantitativo de corte transversal	Analizar si edad y género, influyen en la percepción de la participación de los padres en la UCIN.	69 supervisores de unidades neonatales y pediátricas.	La profesión y la edad condiciona como perciben la participación de los padres en las UCIN.
Humanizar la atención en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos: la implicación de los padres en los cuidados. (39)	Fernández Z. Álvarez M <sup>a</sup> P.	2015 España	Monografía.	Analizar la importancia de la participación de los padres en los cuidados.	Se seleccionaron un total de 51 artículos.	Existe controversia entre los profesionales en torno a elementos como horario de visita o participación de los padres en el cuidado.
Les chambres familiales en néonatalogie: effets sur le nouveau-né prématuré, ses parents et l'équipe soignante. Revue systématique de la littérature. (34)	Servel A.C , Rideau Batista A.	2016 Francia	Revisión narrativa.	Revisar los efectos que tiene la habitación familiar en la UCIN sobre los neonatos, la familia y el personal.	Se utilizaron un total de 12 artículos para hacer la revisión.	Mejora el estado del RN, favorece la integración de los padres en el cuidado, facilita el control del ambiente. Aumenta la satisfacción general de los implicados.
Les pratiques entourant les soins de développement: exploration des barrières à l'adoption et stratégies proposées par les experts par les pallier. (31)	Roegiers É, Alderson M, Van Durme T.	2013 Francia	Estudio cualitativo exploratorio con entrevistas semi – estructuradas.	Identificar las barreras percibidas por las enfermeras en la UCIN y para favorecer su implementación.	Participaron 9 expertos en el cuidado centrado en el desarrollo.	Los profesionales detectaron varias barreras, una de las más importantes el cambio de rol de enfermería. Se proponen varias estrategias para intentar corregir dichas dificultades.

*Continúa en página siguiente...*

### Anexo 3. Artículos seleccionados

Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care unit. (41)	Finlayson K, Dixon A, Smith C, Dykes F, Flacking R.	2014 Reino Unido	Diseño cualitativo con entrevistas individuales.	Conocer la experiencia de las madres sobre la aplicación de los CCF en la UCIN.	Participaron un total de 12 madres.	Las madres son muy susceptibles al rol que desempeñan, las relaciones incómodas y las inconsistencias en la atención.
Necessary resources and barriers perceived by professionals in the implementation of the NIDCAP. (30)	Mosqueda R, Castilla Y, Perapoch J, Lora D, López – Maestro M, Pallás C.	2013 España	Estudio descriptivo con cuestionarios validados anónimos.	Conocer cuáles son las barreras y las necesidades de los profesionales de las UCIN para poder en marcha el NIDCAP.	Contestaron al cuestionario 305 profesionales: neonatólogos, enfermeros/as y auxiliares.	Los profesionales refieren el tiempo, la formación y la coordinación entre profesionales como las principales barreras.
Needs perceived by parents of preterm infants: integrating care into the Early Discharge Process. (40)	Toral-López I, Fernández-Alcántara M, González Carrión P, Cruz-Quintana F, Rives-Campos A, Pérez-Marfil N.	2016 España	Estudio descriptivo cualitativo mediante entrevistas semi-estructuradas.	Analizar la experiencia de los padres durante la hospitalización y al alta tras la participación en un programa de alta precoz.	Participaron 23 personas: 16 madres y 7 padres.	Se identifican dos temas principales: los obstáculos durante el ingreso y las dificultades tras recibir el alta.
Negotiating Care in the Special Care Nursery: Parents' and Nurses' Perceptions of Nurse-Parent Communication. (45)	Jones L, Taylor T, Watson B, Fenwick J, Dordic T	2015 Australia	Estudio descriptivo cualitativo mediante entrevistas semi-estructuradas.	Analizar la percepción de padres y enfermeros sobre cómo influye la comunicación en unidades especiales.	32 padres y 12 enfermeros.	Padre y enfermeros destacan la importancia de la comunicación y una relación interpersonal como fuente de apoyo durante el ingreso.

*Continúa en página siguiente...*



### Anexo 3. Artículos seleccionados

Nurses perceptions of barriers to implementing family-centered care in a pediatric setting: A qualitative study. (26)	Boztepe H, Kerimoglu Yildiz G.	2017 Turquía	Estudio descriptivo cualitativo utilizando entrevistas personales.	Explorar la percepción del profesional de enfermería sobre las barreras para la aplicación de los CCF.	Un total de 18 enfermeras/os participaron en el estudio.	Los profesionales tienen buena opinión sobre los CCF, pero han identificado algunas barreras que pueden dificultar su implantación.
Opinión del equipo de Enfermería de cuidados intensivos pediátricos sobre la participación de familiares en el cuidado. (37)	Martínez Serrano A, Espartosa Larrayad M.	2014 España	Estudio descriptivo transversal mediante cuestionario.	Explorar la percepción de los profesionales enfermeros sobre la participación familiar en los cuidados en las UCIs pediátricas.	44 profesionales entre profesionales de Enfermería y Auxiliares de Enfermería.	Existe buena disposición para su participación, pero existen algunas dificultades para su aplicación en la práctica clínica.
Parental participation in neonatal care. (47)	Ottoson C, Lantz B	2017 Suecia	Estudio cualitativo mediante cuestionario.	Conocer que aspectos condicionan la percepción de los padres en la UCIN.	Participaron 141 padres.	El aspecto más destacado para los padres es la relación con los enfermeros y el cuidado de su hijo.
Parent perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. (43)	Currie E.R, Christian B.J, Hinds P.S, Perna S.J, Robinson C. Day S, Meneses K.	2016 Estados Unidos.	Diseño descriptivo cualitativo mediante entrevistas.	Conocer como valoran los padres los cuidados paliativos recibidos en la UCIN.	Participaron 10 padres: 7 madres y 3 padres.	Los padres encontraron barreras en la implementación de los cuidados y valoran el esfuerzo y ayuda del personal sanitario.

*Continúa en página siguiente...*

### Anexo 3. Artículos seleccionados

Staff perceptions on Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) during its implementation in Two Spanish neonatal unit. (29)	Mosqueda R, Castilla Y, Perapoch J, De la Cruz J, López – Maestro M, Pallás C.	2013  España	Estudio descriptivo utilizando cuestionarios validados anónimos.	Conocer cuál es la percepción de los profesionales durante la implantación del NIDCAP y sus actitudes para ponerlo en práctica.	Contestaron al cuestionario 305 profesionales: neonatólogos, enfermeros/as y auxiliares.	El método NIDCAP está bien valorado y se tiene actitud positiva hacia él. Aun así, se han percibido algunas barreras para su total implementación.
The impact of the clinical environment on family centred care in the neonatal unit: A qualitative investigation. (33)	Nichols A.	2014  Reino Unido	Investigación cualitativa: observación no participante y entrevistas.	Estudiar cómo afecta el ambiente en el estado de los RN y en los cuidados centrados en la familia.	11 visitas a la UCIN: 8 con observación durante 4h y 3 con entrevistas.	El ruido, la luz, la ventilación y el espacio son elementos clave para poder brindar unos cuidados de calidad y para que la familia esté a gusto.